

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
STÉPHANE MORIN

INCAPACITÉ CHEZ L'ENFANT ET CONTRIBUTIONS POSITIVES À  
L'EXPÉRIENCE PARENTALE

JUILLET 2007

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## **Remerciements**

Cette thèse représente un passage. Elle marque une étape importante de mon cheminement personnel et professionnel. Ce fut l'occasion d'inoubliables rencontres, que j'aimerais souligner à travers ces remerciements.

D'abord, à monsieur Carl Lacharité, directeur de thèse. Merci de m'avoir inspiré à travers ton enthousiasme, ta profondeur et ta vision de l'être humain. La confiance que tu m'as témoignée au cours de ces années est un privilège qui me touche profondément.

À ma famille et mes amis, qui ont cru en moi dans les périodes de certitudes et de doutes. Plus particulièrement à Chantal dont la force tranquille m'a donné le courage d'aller au bout de moi-même.

J'aimerais souligner l'implication au premier plan du Centre de services en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, tant sur le plan financier, qu'humain. Sans nul doute, il s'agit d'un lieu d'excellence dans le développement des pratiques professionnelles.

Enfin, je désire également remercier les Centres de réadaptation qui ont participé à ce projet : le Centre de réadaptation de Québec, le Centre de réadaptation Chaudière-Appalaches et le Centre de réadaptation Normand-Laramé.

*« La création, comme la vie, est par définition un processus hors équilibre qui  
nécessite un certain degré de confinement »*

*Pierre Joliot, La recherche passionnément*

*« Il faut prendre conscience de l'apport d'autrui, d'autant plus  
riche que la différence avec soi-même est plus grande »*

*Albert Jacquard, Petite Philosophie à l'usage des non-philosophes*

## **Table des matières**

REMERCIEMENTS.....	ii
LISTE DES TABLEAUX .....	vii
LISTE DES FIGURES .....	viii
INTRODUCTION.....	1
 SECTION I : Présentation du cadre conceptuel .....	6
Définition des principaux concepts utilisés.....	7
Le modèle double ABCX de l'adaptation familiale .....	10
Le modèle de l'adaptation cognitive.....	19
Le modèle des perceptions parentales .....	23
L'interrelation des modèles .....	24
Objectifs généraux de l'étude .....	27
 SECTION II : Présentation des deux articles .....	29
Article 1 : « Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale : L'autre histoire » .....	32
Résumé.....	33
Introduction .....	34
Définitions des principaux concepts .....	36
Existe-t-il des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement .....	38

La perception de contributions positives	
contribue-t-elle au coping de ces parents.....	44
Quelles sont les conséquences des lacunes dans l'attention	
portée aux aspects positifs de l'expérience parentale sur les	
pratiques d'intervention .....	50
Conclusion .....	53
Références.....	56
Article 2 : « Incapacité chez l'enfant et contributions positives à	
l'expérience parentale ».....	71
Résumé.....	72
Contexte théorique .....	73
Méthode .....	81
Résultats .....	88
Discussion.....	93
Références.....	106
 SECTION III : Conclusion.....	 119
Forces et limites de la thèse doctorale .....	120
Réflexion sur la souffrance et l'expérience parentale	
auprès d'un enfant différent.....	125
Conséquences de la pathologisation et du discours	
sur la souffrance .....	132
Retombées de la démarche doctorale pour la pratique .....	137

RÉFÉRENCES COMPLÉMENTAIRES.....	143
APPENDICES.....	149

## **Liste des tableaux**

### **Article 1**

Tableau 1 : Données anecdotiques .....	67
Tableau 2 : Études descriptives .....	68
Tableau 3 : Études quantitatives .....	70

### **Article 2**

Tableau 1 : Résultats à l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction du genre du parent .....	114
Tableau 2 : Analyse factorielle des scores des neuf sous-échelles de l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction du genre du parent.....	115
Tableau 3 : Résultats à l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction de la perception parentale des difficultés comportementales chez l'enfant .....	116
Tableau 4 : Résultats à l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction de la perception parentale des conduites prosociales chez l'enfant.....	117



**Liste des figures**

Figure 1 : Le modèle double ABCX de McCubbin et Patterson, (1983).....	13
Figure 2 : Le modèle de l'adaptation cognitive (Taylor, 1983) et le modèle des perceptions parentales (Behr, 1990) .....	21
Figure 3 : Interrelations des modèles .....	25

**Article 2**

Figure 1 : Le modèle double ABCX et le modèle de l'adaptation cognitive .....	118
--	-----

## **Introduction**

Cette thèse de doctorat porte sur les contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente une incapacité.<sup>1</sup> Ce projet émane de deux questionnements complémentaires : l'un pratique et l'autre théorique. Tout d'abord, le questionnaire « pratique ». Le travail en centre de réadaptation expose l'intervenant à différentes expériences professionnelles auprès d'enfants, d'adolescents et de familles. À travers l'exercice du rôle de psychologue, j'ai été interpellé par la nature, ainsi que la complexité de ce que vivent les parents d'un enfant différent. Nous connaissons relativement bien les difficultés rencontrées par ces familles. Conséquemment, l'aide offerte s'adresse principalement à cette dimension de leur expérience. Néanmoins, il en est autrement des bénéfices qu'expriment ces pères et mères liés à la présence de cet enfant dans leur vie. À travers leur discours, ces parents m'ont raconté une « autre histoire », celle d'une facette méconnue de leur cheminement de vie. Dans la continuité d'une pratique réflexive, j'ai alors pris conscience de certaines limites des modèles d'interventions usuels. Plusieurs questions ont alors pris forme : est-il possible pour les parents de s'adapter favorablement à cette expérience, comment comprendre cette « autre histoire » qu'ils expriment, comment cela peut-il concourir à leur adaptation? Le second questionnaire, théorique, s'inscrit dans la continuité du courant de la recherche qui tend à se distancer d'une approche centrée sur les déficits de ces familles, afin de mieux

---

<sup>1</sup> L'utilisation de l'expression « incapacités » réfère à l'expression « developmental disability ». Plus spécifiquement, dans cette recherche, elle réfère à un enfant qui présente un retard global de développement, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Afin d'alléger le texte, l'emploi du terme « enfant différent » réfère à « l'enfant ou adolescent qui présente une incapacité ».

comprendre les facteurs associés à leur bien-être, leur résilience ainsi que l'empowerment qu'elles manifestent (Ylven, Bjorck Akesson & Granlund, 2006). Foncièrement, cette démarche scientifique vise à susciter une réflexion sur le rôle et l'importance de ces contributions positives dans l'adaptation parentale, tant sur un plan scientifique que de l'intervention. Cette thèse est présentée sous la forme de deux articles et est constituée de trois sections distinctes. Elle repose sur les deux questions générales suivantes :

- (1) Quel est l'état des connaissances relativement à la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent?
- (2) Quelles sont les spécificités de la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent en fonction du genre du parent?

Dans la première section, nous définirons les principaux concepts utilisés. Par la suite, nous présenterons l'intégration des trois modèles conceptuels qui forment le « tissu » théorique reliant les différentes variables faisant l'objet de cette étude. Il s'agit du modèle double ABCX de l'adaptation familiale (McCubbin & Patterson, 1983), du modèle de l'adaptation cognitive (Taylor, 1983), ainsi que du modèle des perceptions parentales (Behr, Murphy, & Summers, 1992). Finalement, nous présenterons les objectifs et hypothèses de l'étude.

Dans la deuxième section, le lecteur trouvera les résumés et les reproductions intégrales des deux articles, à savoir « Retard de

développement et contributions positives à l'expérience parentale : l'autre histoire » publié dans le volume 15, numéro 2, année 2004, de la « Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle » et le deuxième article intitulé « Incapacité chez l'enfant et contributions positives à l'expérience parentale » à paraître dans le numéro thématique sur la parentalité de la Revue Québécoise de Psychologie de décembre 2007.

La conclusion fera l'objet de la troisième et dernière section. Nous présenterons certaines forces et limites de cette thèse doctorale, en lien avec les objectifs généraux. Nous compléterons cette conclusion en portant un regard critique sur le discours scientifique de la souffrance des parents d'un enfant différent. Nous considérerons l'effet de ce discours sur notre conception de leur expérience ainsi que sur les pratiques d'intervention.

Dès le début du processus doctoral, j'ai eu l'opportunité d'être en contact avec des parents et familles d'enfants différents, et ce, dans divers contextes : à travers la pratique clinique, lors de colloques ou congrès, de conférences, dans le cadre d'activités de mouvements associatifs. Cela m'a permis de nourrir ma réflexion sur leur expérience en général, mais plus spécifiquement en ce qui a trait aux contributions positives d'un enfant différent dans leur vie. À cela s'ajoutent plusieurs rencontres individuelles et de groupes auprès d'intervenants qui oeuvrent auprès de ces familles. J'ai pu partager avec eux mes constats, réflexions ou résultats de recherche, dans la perspective de faire des liens avec l'intervention. À de nombreuses reprises, j'ai donc « mis à l'épreuve » les construits théoriques utilisés dans cette thèse, mais également les résultats obtenus. En cela, il s'agit d'une

forme de validation écologique continue. Bien que ces informations ne font pas partie formellement de cette thèse, j'y reviendrai succinctement lors de la conclusion générale, dans la section traitant de certaines retombées possibles de cette démarche doctorale pour la pratique.

## **Section I**

### **Présentation du cadre conceptuel**

## Définition des principaux concepts utilisés

Nous amorcerons cette introduction générale en définissant brièvement les principaux concepts utilisés dans cette étude, soit : l'expérience parentale, les contributions positives, la perception, le coping, le stress parental ainsi que le retard de développement.

Au plan étymologique, le terme expérience signifie « faire l'essai de ». Le définir renvoie inévitablement à d'autres mots tels que : « éprouver, expérimenter, ressentir, apprentissage, vécu, pratique, connaissance, savoir, etc. ». On peut considérer cette expérience de l'extérieur. De nombreuses études ont tenté de décrire l'expérience parentale sous différentes perspectives : la transition à la parentalité, la satisfaction, la maternité et la paternité, les déterminants des comportements parentaux, l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement, etc. D'autres études, vraisemblablement moins nombreuses, ont tenté d'appréhender cette expérience de l'intérieur, avec le regard propre de ceux qui la vivent. Aux fins de cette réflexion, *l'expérience parentale* réfère au vécu subjectif des parents.

Les contributions positives à l'expérience parentale constituent un concept central de cette réflexion. On peut définir les *contributions positives* comme étant les « bénéfices perçus par les parents, frères et sœurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente un retard de développement » [traduction libre] (Behr, 1990, p.7). La présence de contributions positives à l'expérience des parents et familles renvoie directement à la représentation subjective qu'ils ont de



celle-ci, soit leur perception. On peut considérer la *perception* comme étant « le processus d'organisation et d'interprétation des sensations dans des expériences significantes. La perception constitue la résultante de processus psychologiques dans lesquels la signification, le jugement, les expériences passées ainsi que la mémoire sont impliqués » [traduction libre] (Schiffman, 2001, p.518). En ce sens, la perception parentale de contributions positives constitue une expérience subjective significative.

Lazarus et Folkman (1984) définissent le *coping* comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants et destinés à maîtriser, réduire ou tolérer une demande interne ou externe spécifique perçue comme menaçante ou dépassant les ressources personnelles d'un individu ». Un des aspects importants du coping est l'accent qu'il met sur la définition subjective (perception) d'un individu afin de répondre à un événement.

On peut définir le stress comme étant la réponse d'un individu à une demande d'ordre physique ou psychosocial qui excède ses capacités adaptatives (Weinberg & Richardson, 1981). Plus spécifiquement, le *stress parental* réfère à l'écart entre les demandes perçues par le parent et les capacités qu'il se reconnaît à y répondre (Straus & Kantor, 1987).

Initialement, cette étude faisait référence à la notion de « retard de développement », qui elle-même réfère au concept de « developmental disability ». L'utilisation du construit « developmental disability » remonte à une trentaine d'années. En 1970, est introduite aux États-Unis une législation s'adressant aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une

paralysie cérébrale ou encore qui souffrent d'épilepsie (Winzer, 2002). La définition, l'opérationnalisation ou encore la mesure de ce concept ont donné lieu à une évolution des perspectives (Barnes, Mercer, & Shakespeare, 1999; French, 1994; Malone, McKinsey, Thyer & Straka, 2000; Schalock, 2002; Summers, 1981), à des débats sociaux, juridiques, politiques (Turnbull, Beegle, & Stowe, 2001) ou encore scientifiques (Altman & Barnatt, 2000; Hahn & Hegamin, 2001). Littéralement, cela réfère à une « incapacité au niveau du développement ». Cette expression présente certaines limites au niveau de la forme et du sens. L'utilisation d'une périphrase s'avère donc indiquée : « condition qui entraîne un retard significatif dans le processus du développement ». Un des avantages de cette périphrase vient du fait qu'elle respecte l'esprit du construit. Une des limites, sa lourdeur. Afin d'établir un juste équilibre entre le fond et la forme, l'expression « *retard de développement* » a d'abord été utilisée.

Au cours des années, nous avons pris conscience d'une autre limite de l'expression « retard de développement ». Certains parents et intervenants nous ont reflété le fait qu'elle pourrait entraîner une certaine confusion lorsque le diagnostic de l'enfant est déterminé ou encore lorsque celui-ci a atteint l'âge de l'adolescence. Un des aspects importants dans le choix terminologique demeure la facilitation de la communication qui en résulte (Luckasson & Reeve, 2001). Partant de ce principe, nous avons utilisé une expression inclusive et couramment utilisée, soit l'enfant « différent ». Il importe de spécifier que dans le cadre de cette étude, elle

réfère à un enfant qui présente un retard global de développement, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Afin de conceptualiser les relations possibles entre le stress, l'adaptation et les perceptions parentales, trois modèles théoriques seront utilisés :

- Le modèle double ABCX (McCubbin & Patterson, 1983);
- Le modèle de l'adaptation cognitive (Taylor, 1983);
- Le modèle des perceptions parentales (Behr, Murphy, & Summers, 1992).

Le choix de ces modèles repose notamment sur le fait qu'ils ont démontré leur pertinence dans l'étude de l'adaptation de parents d'un enfant différent. Ils ont donc été utilisés dans divers contextes de recherche, auprès de diverses populations, cumulant ainsi les évidences scientifiques de leurs utilités. De plus, ils permettent d'appréhender la complexité des relations théoriques entre les concepts à l'étude dans ce projet.

### **Le modèle double ABCX de l'adaptation familiale**

Hill (1971) a effectué des recherches longitudinales sur l'effet de séparations et de réunions familiales. De ses travaux résulte le modèle ABCX, largement présent dans la documentation scientifique. Ce modèle postule une interaction entre trois composantes ou éléments :

- Élément (A), un événement considéré comme stresser;
- Élément (B), constitue les ressources familiales;
- Élément (C), la perception de la situation ou du stresser;
- Résultante (X), soit le degré d'adaptation.

Cette interaction implique qu'un stresser (A), peut interagir avec les ressources familiales disponibles (B), en interrelation avec la perception de la situation (C), lesquelles auront pour résultante un degré d'adaptation du système familial. Le stresser, les ressources et la perception constituent donc des covariables dont l'interaction donnera lieu à un continuum (X), allant de la mésadaptation jusqu'à une adaptation favorable. Les définitions des variables du modèle de Hill demeurent toutefois limitées ou encore imprécises. McCubbin et Patterson (1983) ont tenté de clarifier et de spécifier le modèle ABCX. Ce processus a donné lieu au double modèle ABCX de l'adaptation familiale.

#### Le facteur (a) : les demandes exercées sur le système familial

Dans ce modèle, le facteur (a) est composé des demandes qui sont exercées sur le système familial. Ces demandes regroupent d'abord les stressers. On peut définir les stressers comme étant des événements ou transitions ayant un impact sur le système familial. Ces stressers produisent ou encore peuvent produire un changement dans le système familial. Les demandes se composent également de situations ou conditions difficiles

associées aux stressseurs. À titre d'exemple, un stressseur pourrait être la perte d'emploi d'un membre du système familial. Cet événement pourrait également être associé à des conditions financières difficiles pour la famille (McCubbin & Patterson, 1983).

Le facteur (b) : les ressources disponibles

Le facteur (b) représente les ressources disponibles dans le système familial permettant de faire face aux stressseurs et conditions difficiles qui surgissent. Burr (1973) définit les ressources comme étant l'habileté du système familial à prévenir ou résister à l'état de crise associé à un changement (voir figure 1).

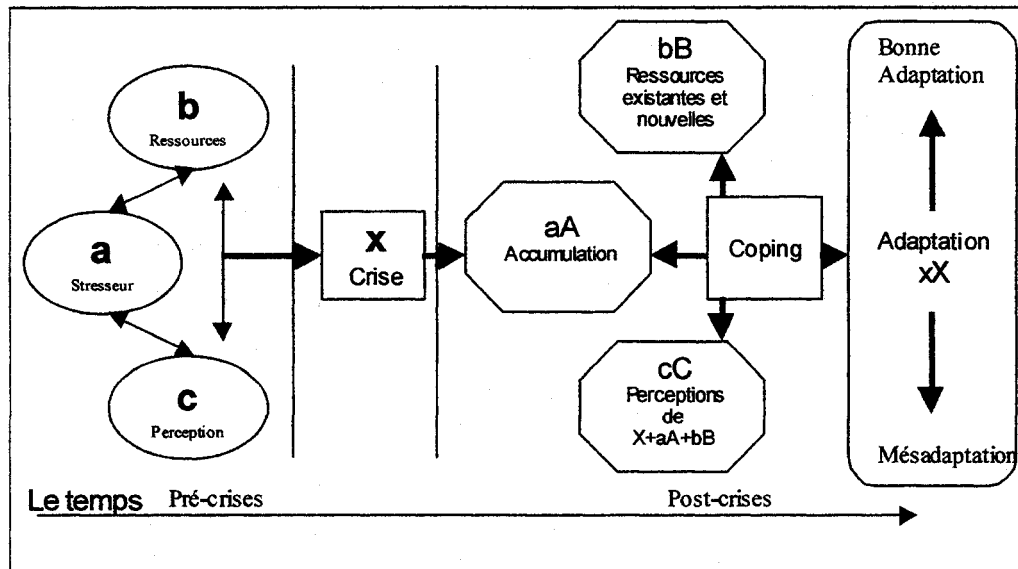


Figure 1. Le modèle double ABCX de McCubbin et Patterson, (1983).

#### Le facteur (c) : la perception

Le facteur (c) réfère à la définition subjective que fait le système familial des stressseurs, des conditions qui y sont associées et de comment il en est affecté. Cette définition subjective ou perception est directement influencée par les expériences antérieures du système familial. Cette définition subjective des stressseurs inclut également une évaluation de la situation, dans le but de la rendre plus maniable ou encore afin de maintenir un regard optimiste ou de l'acceptation (Behr & Murphy, 1993). En général, les chercheurs s'entendent pour dire que la perception constitue à la fois un facteur majeur dans le processus du stress, mais également un des moins investigués du modèle ABCX (Boss, 1988; 1992).

### La tension familiale : le stress et la détresse

L'interaction des facteurs (a), (b) et (c) produit une tension dans le système familial avec laquelle ce dernier doit composer (Antonovsky, 1974; 1987). Lorsqu'il n'y parvient pas, il y a émergence de stress, réel ou perçu par le système familial entre les demandes d'une situation et les ressources disponibles pour y faire face. Tel que conçu, le stress constitue un concept qui peut varier en fonction de la nature de la situation, des caractéristiques du système familial ainsi que du bien-être physiologique et psychologique de ses membres (McCubbin & Patterson, 1983). La détresse du système familial réfère pour sa part à un état d'inconfort ou de désorganisation. Cet état résulte d'un déséquilibre réel ou perçu du système familial au niveau de son fonctionnement. Une pression est alors exercée sur le système familial afin que celui-ci s'ajuste à cet état de déséquilibre. La principale distinction entre ces deux concepts réside dans le fait que la détresse constitue la perception subjective d'inconfort et de malaise associée à un état de stress.

### Le facteur (x) : crise du système familial

L'interaction des stressors ou conditions (a), avec les ressources disponibles au niveau du système familial (b), en interaction avec la définition subjective (c) de la situation, génère un état de stress ou de détresse. La crise se définit comme étant l'incapacité du système familial à rétablir un état de stabilité et de confort des membres qui le composent. Elle se caractérise

par un niveau variable de désorganisation, d'incapacités et de perturbations du système familial.

### Évolution du modèle

McCubbin et Patterson (1983) ont mis en perspective la nécessité de considérer la réponse adaptative du système familial dans le temps. Ces derniers ont donc élaboré un modèle en deux phases. Telle que mentionnée précédemment, la première phase réfère à l'adaptation initiale du système familial à un ou des stressseurs (A,B,C,X). L'appellation « double » réfère à une seconde phase adaptative qui s'inscrit suite au contexte de crise (X). Elle se compose d'une série de variables post-crisis qui s'ajoutent aux variables initiales (aA, bB, cC, xX). Les demandes associées à la crise nécessitent notamment le développement de nouvelles ressources, une redéfinition des rôles des membres du système familial, un réajustement des règles ainsi que de nouvelles stratégies de coping.

### Le facteur (aA) : le cumul de stressseurs et de contraintes

Le facteur (aA) réfère à l'accumulation de stressseurs ou encore de contraintes additionnelles à l'intérieur du système familial. Ceux-ci peuvent provenir de différentes sources telles que : un membre spécifique de la famille, du système familial ou encore de l'environnement social. Plusieurs types de stressseurs ou contraintes additionnels peuvent contribuer à ce cumul : les transitions normatives, les tensions antérieures, les conséquences liées aux efforts d'adaptation à une crise et l'ambiguïté à



l'intérieur du système familial ou encore de son environnement. Les transitions normatives réfèrent aux changements normaux inhérents au développement des individus, mais également aux membres du système familial.

#### Le facteur (bB) : les ressources adaptatives du système familial

Le facteur (bB) se compose principalement de trois types de ressources adaptatives : individuelles, familiales et sociales. Lorsque confronté à une situation de crise, le système familial utilise les ressources déjà existantes. Par ailleurs, il cherche également à développer de nouvelles ressources en réponse d'une part à la situation de crise, mais également au cumul des stressseurs et contraintes.

#### Le facteur (cC) : la perception du système familial

Le facteur (cC) constitue la représentation subjective par le système familial de l'ensemble des variables pré-crise, en relation avec le cumul de stressseurs et contraintes, en lien avec les ressources adaptatives du système familial. À travers ce processus, le système familial donne un sens à ce qu'il vit, et ce, à travers l'impression globale qui se dégage de l'analyse de l'ensemble des variables impliquées. Lorsque le système familial est en mesure de redéfinir la crise, certains effets positifs sont alors possibles. Tout d'abord, cela peut permettre de clarifier les difficultés rencontrées, favorisant ainsi une résolution plus accessible et malléable de la crise. Cela peut également entraîner une diminution des réactions émotionnelles associées à

la crise. Finalement, une nouvelle perception peut constituer une forme de développement émotionnel et social des membres du système familial, une opportunité de croissance.

Selon Behr, Murphy et Summers (1992), le facteur cC se compose de deux types de perceptions de la part du système familial : (1) la perception des stressseurs et (2) la signification de la crise et du cumul de stressseurs. La perception des stressseurs réfère au niveau de stress qui y est associé, et ce, avant l'avènement de la crise. Le premier type comprend également le niveau subjectif de stress attribué par les membres de la famille à ces stressseurs dans le futur, soit après la crise. Le second touche la perception de la crise a posteriori. Plus spécifiquement, il couvre la perception de l'accumulation des stressseurs ainsi que la signification attribuée à ceux-ci par les membres du système familial. Les croyances, la redéfinition de la situation ainsi que l'attribution d'un sens semblent associées au second type de perception.

#### Le facteur (xX) : l'adaptation du système familial

Le facteur (xX) se veut la résultante du processus d'ajustement à la crise visant l'atteinte d'un nouvel équilibre. Le pôle positif du continuum d'adaptation réfère à une bonne adaptation. Il se caractérise par le maintien ou encore le développement de l'intégrité du système familial. Il peut également impliquer le développement individuel ou encore du système. Finalement, une bonne adaptation favorise l'autonomie et le sentiment de contrôle du système familial face à son environnement. Le pôle négatif réfère

à une mésadaptation du système familial. Il correspond notamment à une détérioration de la condition des membres du système ou encore à la réduction de son autonomie.

### Le modèle double ABCX, le coping et la perception

D'une façon générale, les chercheurs soulignent la pertinence du modèle multivarié double ABCX dans la compréhension des relations complexes entre le fait d'avoir un enfant différent et une adaptation familiale favorable (Berh, 1990; Boss, 1988; Bristol, 1987; Patterson, 1993; Saloviita, Italinna & Leinonen, 2003). Dans ce modèle, le coping relie les variables du modèle aA (accumulation), bB (ressources existantes et nouvelles) et cC (les perceptions de  $X+aA+bB$ ) du système familial. À travers le coping s'effectue le processus d'ajustement du système familial en crise. Par exemple, le système familial peut tenter d'agir sur les stressseurs, contraintes et conditions associés ou développer de nouvelles ressources. Selon Orr, Cameron, et Day (1991), toutes ces variables sont corrélées les unes aux autres. Cependant, l'utilisation des ressources serait davantage liée aux perceptions du stressseur qu'à la sévérité des problèmes de comportement de l'enfant. À la lumière des données empiriques obtenues, ils suggèrent un ordre causal linéaire ACBX plutôt que ABCX. La composante perceptuelle jouerait donc un rôle prépondérant dans le processus d'adaptation de familles ayant un enfant différent (Behr & Murphy, 1993; Orr, Cameron & Day, 1991). Selon Boss (1986), le facteur C (la perception) revêt une grande importance dans le processus adaptatif. Il pourrait agir comme une variable

tampon qui diminue l'impact des stressseurs sur les membres du système familial. L'auteur considère que le facteur C a reçu une attention insuffisante de la part des chercheurs. Dans une perspective temporelle, le facteur cC (perception) jouerait un rôle de protection contre l'effet des stressseurs chroniques chez les parents ayant un enfant différent. Cette variable agirait alors comme une stratégie de coping, permettant une altération de la perception de la situation, de sorte qu'il soit plus facile de s'y adapter (Behr, 1990; Minnes, 1988). Globalement, le modèle multivarié double ABCX de McCubbin et Patterson (1983) fournit un support crédible et utile afin de mettre en relation le stress, la perception, le coping et l'ajustement des parents ayant un enfant différent. Au plan théorique, ce modèle ne rend toutefois pas compte de la dynamique endogène de cette variable cognitive qu'est la perception. Afin de mieux la comprendre, nous utiliserons deux modèles : le modèle de l'adaptation cognitive (Taylor, 1983) ainsi que le modèle des perceptions parentales (Behr, Murphy, & Summers, 1992).

### **Le modèle de l'adaptation cognitive**

Le modèle de l'adaptation cognitive postule que le processus d'ajustement à un événement perçu comme menaçant implique la résolution de trois dimensions : la recherche d'un sens à l'événement, un effort pour retrouver un contrôle sur cet événement ainsi que sur sa vie et le rétablissement de l'estime de soi (Affleck, Tennen, & Gershman, 1985; Affleck & Tennen, 1993; Taylor, 1983; Taylor, Lichtman, & Wood, 1984). Préalablement, la résolution de ces trois dimensions dépend de la capacité

de l'individu à créer ou maintenir une série d'illusions positives. Le concept d'illusions positives réfère à :

une attitude, une façon spécifique à travers laquelle l'individu se perçoit lui-même ainsi que sa capacité à agir sur l'environnement (...). On peut concevoir les illusions comme étant une façon de percevoir le monde qui accentue les aspects positifs sans pour autant correspondre à la réalité objective. [traduction libre] (Brown, 1993, p.123).

Il importe de ne pas considérer les illusions positives comme étant l'opposé des faits objectifs. Il s'agit d'une façon propre à l'individu de regarder ces faits, permettant ainsi d'en maximiser les aspects positifs. Les illusions positives constituent donc une attitude pouvant agir favorablement dans le processus de coping. À cet égard, les illusions positives sont associées au bien-être physiologique et psychologique de l'individu (Taylor, 1983).

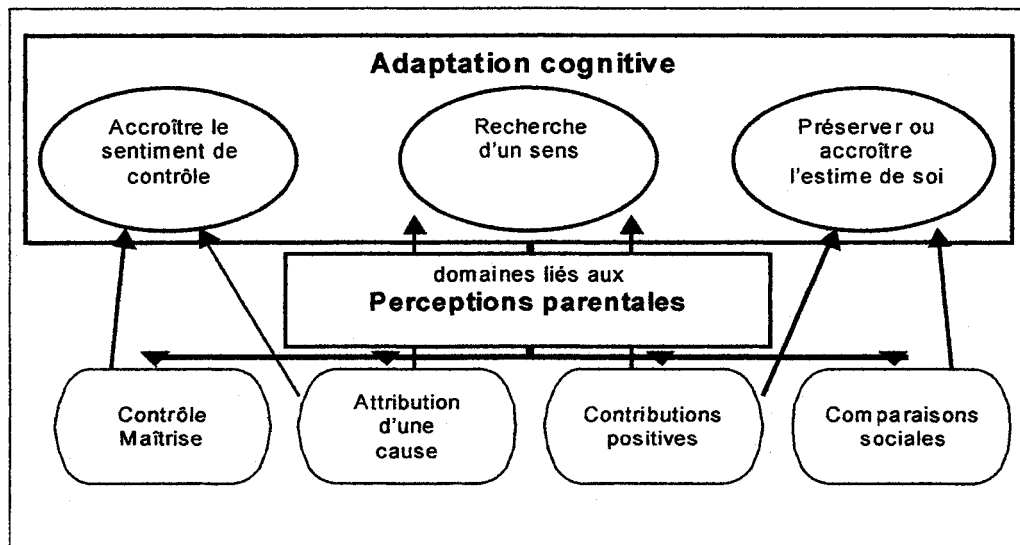


Figure 2. Le modèle de l'adaptation cognitive (Taylor, 1983) et le modèle des perceptions parentales (Behr, 1990).

### La recherche d'un sens

La recherche d'un sens implique la compréhension de la situation ou de l'événement. À travers ce processus, l'individu tente de donner une signification à ce qu'il vit; à ce que cela représente dans sa vie (Taylor, 1983). Deux cognitions sont liées à la recherche d'un sens. D'abord, une analyse de l'événement et de ces causes. Deuxièmement, l'individu tente de donner une signification à cet événement dans le contexte de sa vie (Behr, Murphy, & Summers, 1992) (voir figure 2).

### Accroître le sentiment de contrôle

Le second aspect du processus d'adaptation cognitive vise à accroître le sentiment de contrôle de l'individu sur la situation. Deux cognitions, le contrôle direct et indirect, sont associées à l'accroissement du sentiment de contrôle. Le contrôle direct implique la croyance chez l'individu qu'il puisse agir directement sur l'événement, ou encore prévenir qu'il ne survienne à nouveau. Le contrôle indirect réfère à la croyance que, même s'il ne peut agir directement sur l'événement ou encore sur sa récurrence, d'autres personnes que lui sont en mesure de le faire. Un ajustement favorable de l'individu implique un équilibre entre les deux types de contrôle (Behr, Murphy, & Summers, 1992).

### Accroître ou rétablir l'estime de soi

Le troisième aspect de la théorie de l'adaptation cognitive postule que l'individu sélectionne les aspects positifs ou bénéfiques liés à un événement, permettant ainsi de se comparer favorablement à autrui. Pearlin et Schooler (1978) considèrent les comparaisons positives comme étant une stratégie individuelle de coping. Deux mécanismes sous-tendent l'accroissement ou le rétablissement de l'estime de soi : la comparaison sociale et la construction de bénéfices. Dans la comparaison sociale, les parents se comparent à d'autres familles ayant ou non un enfant différent. Ils considèrent leurs efforts d'ajustement à travers trois perspectives : « nous nous en sortons favorablement comparativement à ces autres familles », « nous nous en sortons de façon similaire », ou encore « nous éprouvons davantage de

difficultés que celles-ci ». Dans le second mécanisme, la construction de bénéfices implique que l'individu perçoit un événement comme pouvant contribuer positivement à son bien-être (Summers, Behr, & Turnbull, 1989).

### **Le modèle des perceptions parentales**

Il existe d'étroites interrelations ainsi qu'une complémentarité conceptuelle entre le modèle double ABCX et le modèle de l'adaptation cognitive :

Les chercheurs ont commencé à regarder au-delà de l'identification des stressors et de leurs impacts négatifs sur les familles. Leurs investigations se tournent plutôt vers les facteurs associés à un coping réussi lorsqu'un membre de la famille présente des incapacités. Les perceptions parentales sont considérées comme étant un des facteurs associés à un coping réussi. [traduction libre] (Behr, Murphy, et Summers, 1992, p.1).

Les travaux de Behr, Murphy, et Summers (1992) ont permis d'identifier quatre domaines relativement aux perceptions de parents ayant un enfant différent : les contributions positives, la comparaison sociale, l'attribution d'une cause ainsi que le contrôle et la maîtrise.

1. La *contribution positive* réfère à la perception du système familial qu'un membre ayant des incapacités peut avoir un apport positif.
2. La *comparaison sociale* implique qu'un membre ou encore le système familial ayant un membre qui présente des incapacités se compare avec un autre individu ou encore une autre famille semblable ou même différente.



3. *L'attribution d'une cause* ou d'une raison aux incapacités d'un membre du système familial.
4. *Le contrôle ou maîtrise* réfère à la perception d'un individu qu'il est en mesure d'exercer un contrôle sur la situation ou qu'il dispose du pouvoir d'en influencer le résultat. Notons que cet individu est membre du système familial vivant ayant une personne qui présente des incapacités.

### **L'interrelation des modèles**

Behr, Murphy et Summers (1992) proposent une représentation du cadre conceptuel global qui émane des interrelations entre le modèle double ABCX, le modèle de l'adaptation cognitive et le modèle des perceptions parentales (voir figure 3).

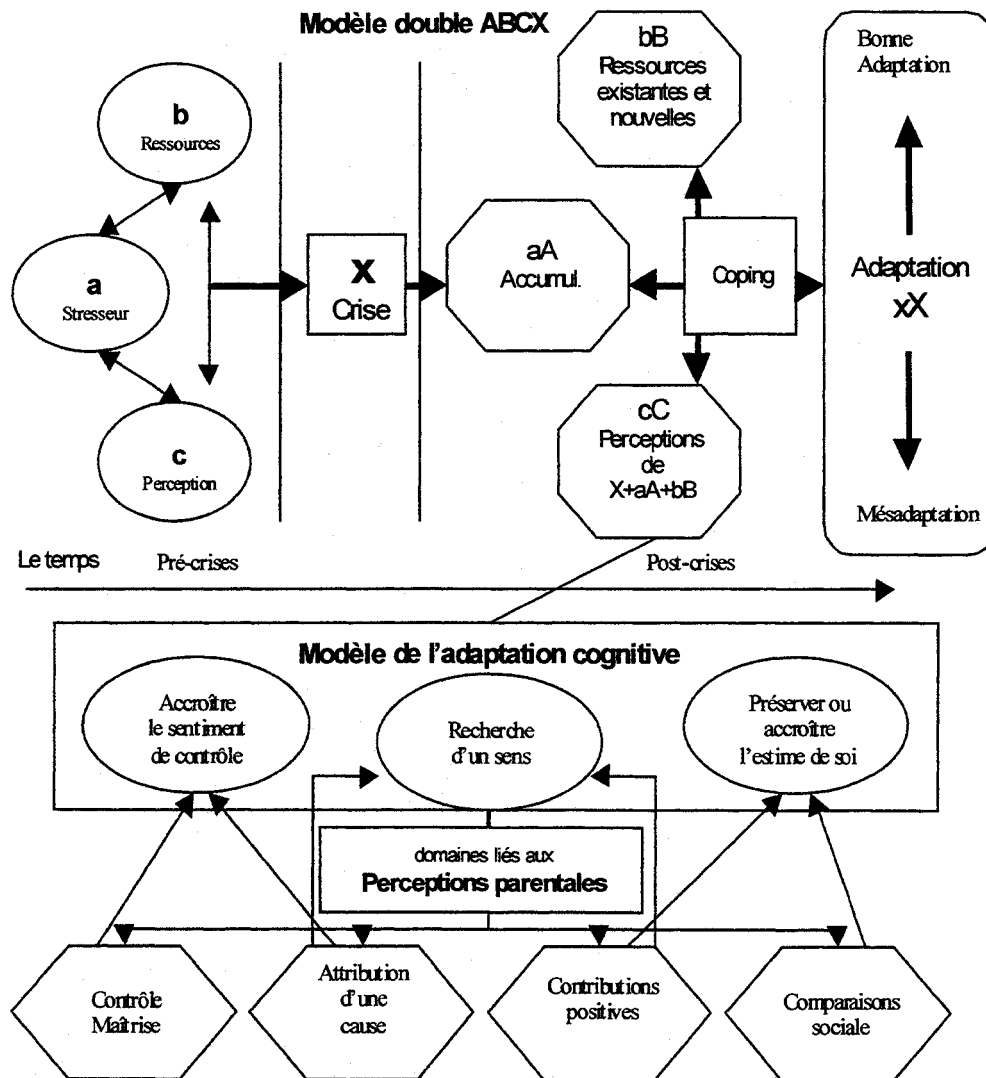


Figure 3. Interrelations des modèles

L'élément initial qui permet de conceptualiser les interrelations entre les modèles est le facteur (cC) du modèle double ABCX, soit la perception de l'ensemble des variables pré-crise et post-crise. Cette composante apparaît directement liée au processus d'adaptation cognitive. L'adaptation cognitive permet de concevoir les processus sous-jacents au construit subjectif (perception) qui découle du facteur (Cc), et comment l'individu tente de s'y adapter. La recherche d'un sens, l'accroissement du sentiment de contrôle et la protection ou le développement de l'estime de soi constituent ces processus. Le processus de l'adaptation cognitive permet de concevoir l'adaptation des pères et mères à leur expérience parentale. Une des composantes de ce processus, soit la perception de leur expérience parentale, est conceptualisée à travers le modèle des perceptions parentales. Ce modèle conçoit les perceptions parentales à travers quatre composantes : les contributions positives, les comparaisons sociales, l'attribution d'une cause et le contrôle ou la maîtrise.

Globalement, dans ce « métamodèle », les perceptions jouent un rôle au niveau des stratégies de coping. L'issue du processus de coping est en lien direct avec l'adaptation favorable des parents ayant un enfant différent. À cet égard, on peut donc considérer les perceptions positives liées à l'expérience d'élever un enfant différent, comme des stratégies qui contribuent à l'adaptation du système familial.

## **Objectifs généraux de l'étude**

Depuis plusieurs décennies, la documentation scientifique explore les similitudes et distinctions entre l'expérience parentale des hommes et des femmes. Être homme et père, ou encore femme et mère, implique une organisation distincte de cette expérience parentale. Les rôles différenciés qu'ils sont appelés à jouer sont déterminés par de multiples facteurs intrapersonnels, mais également sociaux; notamment les pressions sociales distinctes associées aux rôles paternels et maternels, le rapport à la masculinité et à la féminité, le rapport au monde du travail, etc. Au-delà de la description de ce qui leur est propre, traiter de la différence de cette expérience soulève une question fondamentale : en quoi l'expérience parentale des pères et des mères est-elle différente? Sur un plan théorique, de la confirmation de la science sur la différence entre l'expérience des pères et des mères, émane un large champ de connaissances en « construction ». Scientifiquement, les modèles théoriques de l'expérience parentale tiennent-ils compte de cette différence? Sur le plan clinique, la plupart des intervenants considèrent que l'on doit prendre en considération cette différence dans l'intervention auprès d'un père et d'une mère. Cependant, lorsque nous poursuivons la réflexion sur l'implication pratique de ce constat, cela ne peut que nous renvoyer à la limite du savoir quant à la différence entre l'expérience des pères et des mères.

Lorsqu'il est question des contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent, ce questionnement s'avère tout aussi pertinent. Les connaissances demeurent limitées relativement aux

caractéristiques de la perception de contributions positives des pères et mères relativement à leur expérience parentale auprès d'un enfant différent. À ce jour, une seule étude s'est intéressée à la variation de la perception de contributions positives en fonction du genre du parent. Hastings, Beck et Hill (2005) ont effectué une étude auprès de 60 pères et 140 mères dont l'enfant, d'âge scolaire, présente une déficience intellectuelle. L'objectif de cette étude était de valider les qualités métriques d'un questionnaire visant à mesurer la perception de contributions positives de ces parents. Les résultats secondaires indiquent que les mères rapportent généralement plus de contributions positives que les pères.

Dans la continuité du cadre conceptuel général exposé précédemment, cette étude poursuit donc les deux objectifs généraux suivants :

- (1) Effectuer une recension critique de la documentation scientifique sur les contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent.
- (2) Réaliser une étude quantitative sur les caractéristiques de la perception parentale de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent en fonction du genre du parent.

## **Section II**

### **Présentation des deux articles**

Comme mentionné précédemment, cette thèse de doctorat est présentée sous forme de deux articles. Nous résumons ici brièvement ces deux articles qui se veulent à la fois distincts et complémentaires.

Le premier article, intitulé : « Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale : L'autre histoire ». Être père ou mère d'un enfant qui présente un retard de développement demeure un « défi ». Comprendre l'adaptation de ces parents constitue une préoccupation tant sur le plan scientifique que des pratiques d'intervention. Le principal regard posé par les chercheurs sur cette expérience parentale a été à l'intérieur de « l'anormalité ». Conséquemment, une importance considérable a donc été accordée à l'étude des conséquences négatives, donnant lieu à une documentation de recherche abondante sur cette dimension de l'expérience parentale. D'autres courants de recherche ont toutefois confirmé la présence de contributions positives à l'expérience parentale liée à la présence d'un enfant ayant un retard de développement. L'objectif de cet article est de présenter l'état des connaissances sur ces contributions positives à l'expérience parentale. Il vise également à susciter une réflexion sur le rôle et l'importance de ces contributions positives dans l'adaptation parentale, tant sur un plan scientifique que de l'intervention.

Le deuxième article, intitulé « Incapacité chez l'enfant et contributions positives à l'expérience parentale », porte sur les contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente une incapacité. Elle vise à rendre compte des différences entre les pères et mères et à déterminer l'incidence des caractéristiques comportementales de cet enfant

sur la perception parentale de contributions positives. L'échantillon se compose de 306 parents. Deux questionnaires ont été utilisés : « l'Échelle des Contributions Positives (ÉCP) » et le questionnaire « Points forts – Points faibles ». Les hypothèses quant aux différences entre les pères et les mères et quant à l'effet de caractéristiques comportementales de l'enfant sont confirmées. La discussion aborde l'expérience parentale des mères et des pères et leur rapport à l'enfant.



## **ARTICLE 1**

**Retard de développement et contributions positives à l'expérience  
parentale : « L'autre histoire »**

**Stéphane Morin**

**Université du Québec à Trois-Rivières**

**Carl Lacharité**

**Université du Québec à Trois-Rivières**

## Résumé

Être père ou mère d'un enfant qui présente un retard de développement demeure un « défi ». Comprendre l'adaptation de ces parents constitue une préoccupation tant sur le plan scientifique que des pratiques d'intervention. Le principal regard posé par les chercheurs sur cette expérience parentale a été à l'intérieur de « l'anormalité ». Conséquemment, une importance considérable a donc été accordée à l'étude des conséquences négatives, donnant lieu à une documentation de recherche abondante sur cette dimension de l'expérience parentale. D'autres courants de recherche ont toutefois confirmé la présence de contributions positives à l'expérience parentale liée à la présence d'un enfant ayant un retard de développement. L'objectif de cet article est de présenter l'état des connaissances sur ces contributions positives à l'expérience parentale. Il vise également à susciter une réflexion sur le rôle et l'importance de ces contributions positives dans l'adaptation parentale, tant sur un plan scientifique que de l'intervention.

**Mots clés :** contributions positives, expérience parentale, coping, intervention, retard de développement

## Abstract

Being a father or a mother of a child with a developmental disability represent a considerable challenge. Understanding the adaptation of those parents is an important issue, from a scientific and clinical perspective. Frequently, researchers had interpreted the experience of those parents within theoretical frameworks of pathology. Consequently, there is considerable scientific documentation about the negative consequences of this experience on parents and families of those children. However, contemporary research had confirmed the presence of positive contributions on parenting experience, related to the presence of a child with a developmental disability. The purpose of this article is to present a review of what we know about those positive contributions on parental experience. From a scientific and clinical point of view, it also wants to make a reflection on the important role of the perception of positive contributions on parental adaptation.

**Key words:** positive contributions, parenting experience, coping, intervention, developmental delay, developmental disabilities

## Introduction

La culture occidentale accorde une importance considérable à différents attributs tels que l'intelligence, la jeunesse ou encore la beauté. Les personnes qui s'écartent de ces idéaux sociétaux demeurent susceptibles d'éprouver des difficultés au plan de l'identité, voire même d'être l'objet de stigma (Goffman, 1963). Pendant longtemps, les gens qui présentaient des incapacités ont été perçus comme un fardeau ou un poids social (Turnbull & Turnbull, 1990). Les généralisations abusives et les préjugés à leur endroit sont multiples et tenaces (ex : des personnes amusantes, agressives, dangereuses, paresseuses, dépendantes, inaptes au travail, inutiles pour la société, etc...). Dans cette perspective, la présence dans une famille d'un enfant ayant un retard de développement demeure généralement perçue comme une tragédie dont elle pourrait ne jamais se remettre. Qu'en est-il exactement?

Depuis longtemps, les chercheurs documentent les conséquences négatives possibles sur le système familial de la présence d'un enfant ayant un retard de développement : stress, problèmes psychologiques, difficultés d'adaptation, expression de colère latente, divorce, etc. (Beckman, 1991; Blacher, 1984; Byrne & Cunningham, 1985; Chetwynd, Calvert, & Boss, 1986; Collins-Moore, 1984; Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; Cummings, Bayley, & Rie, 1966; Eden-Piercy, Blacher, & Eyman, 1986; Erickson & Upshur, 1989; Featherstone, 1980; Flynt & Wood, 1989; Fortier & Wanlass, 1984; Frey, Greenberg & Fewell, 1989; Glasscock, 2000; Kazak, 1986; Sherman & Coccozza, 1984; Wolfensberger, 1967).

Cependant, les recherches des années 60, 70 et 80 sur l'impact de la présence d'un enfant ayant un retard de développement sur le système familial ont fait l'objet de critiques méthodologiques, ainsi que relativement à la présence de biais de la part des chercheurs (Behr, 1990; Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983; Helf & Glidden, 1998; Kazak & Marvin, 1984; Scorgie & Sobsey, 2000;). Il semble que les aspects positifs de cette expérience ont fréquemment été interprétés par les chercheurs à l'intérieur des frontières de la pathologie (Voysey, 1975).

Les connaissances issues de ce « courant dominant » de la recherche sur l'adaptation de ces parents et familles sont-elles également teintées de préconceptions multiples et tenaces? Existe-t-il une « autre histoire » qui témoigne d'une réalité méconnue de l'expérience de ces parents et familles dont l'enfant présente un retard de développement? Cette réflexion s'adresse aux chercheurs, praticiens et parents qui, comme nous, s'interrogent sur « l'autre histoire ». Voici les questionnements auxquels cet article tentera de répondre :

- Existe-t-il des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement?
- Ces aspects positifs peuvent-ils contribuer au coping des parents? Le concept de coping sera précisé ultérieurement.
- Quelles sont les conséquences, sur les pratiques d'intervention, des lacunes dans l'attention portée aux aspects positifs de l'expérience parentale?

### **Définition des principaux concepts**

Avant de poursuivre, il importe de définir brièvement les principaux concepts utilisés, soit : l'expérience parentale, les contributions positives, la perception, ainsi que le retard de développement. Au plan étymologique, le terme expérience signifie « faire l'essai de ». Le définir renvoie inévitablement à d'autres mots tels que : « éprouver, expérimenter, ressentir, apprentissage, vécu, pratique, connaissance, savoir, etc. ». On peut considérer cette expérience de l'extérieur. De nombreuses études ont tenté de décrire l'expérience parentale sous différentes perspectives : la transition à la parentalité, la satisfaction, la maternité et la paternité, les déterminants des comportements parentaux, l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement, etc. D'autres études, vraisemblablement moins nombreuses, ont tenté d'appréhender cette expérience de l'intérieur, avec le regard propre de ceux qui la vivent. Pour les fins de cette réflexion, l'expérience parentale réfère au vécu subjectif des parents.

Les contributions positives à l'expérience parentale constituent un concept central de cette réflexion. On peut définir les contributions positives comme étant les « bénéfices perçus par les parents, frères et sœurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente un retard de développement » [traduction libre] (Behr, 1990, p.7). La présence de contributions positives à l'expérience des parents et familles renvoie directement à la représentation subjective qu'ils ont de celle-ci, soit leur perception. On peut considérer la perception comme étant

« le processus d'organisation et d'interprétation des sensations dans des expériences signifiantes. La perception constitue la résultante de processus psychologiques dans lesquels la signification, le jugement, les expériences passées ainsi que la mémoire sont impliqués » [traduction libre] (Schiffman, 2001, p.518).

La notion de « retard de développement » utilisée dans ce texte réfère au concept « developmental disability ». Littéralement, cela réfère à une « incapacité au niveau du développement ». Cette expression présente certaines limites au niveau de la forme et du sens. L'utilisation d'une périphrase s'avère donc indiquée : « condition qui entraîne un retard significatif dans le processus du développement ». Un des avantages de cette périphrase vient du fait qu'elle respecte l'esprit du construit. Cependant, elle pourrait avoir pour conséquence d'alourdir notre propos. Afin d'établir un juste équilibre entre le fond et la forme, l'expression « retard de développement » sera utilisée.

**Existe-t-il des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement?**

Selon Hasting, Beck, et Hill (2004), trois types de données supportent l'existence de contributions positives à l'expérience parentale : anecdotiques, descriptives et quantitatives. Nous présenterons tout d'abord, sous forme de tableaux, les résultats de la recension des écrits. Les publications, 19 au total, y sont répertoriées chronologiquement en fonction de leur appartenance à l'une ou l'autre des trois catégories. Pour chacune, certains aspects seront succinctement présentés : la source documentaire, l'année de publication, l'âge des enfants, le nombre de sujets de la recherche et finalement, les conclusions de l'étude. Par la suite, nous allons nous attarder sur chacun de ces aspects.

Dans la première catégorie, nous retrouvons les publications anecdotiques présentant le récit de parents ou de proches quant à leur expérience auprès d'un enfant qui présente un retard de développement. Nous avons identifié quatre publications qui correspondent à cette catégorie.

---

Insérer tableau 1 ici

---

Deuxièmement, les études à caractère exploratoire ou descriptif qui répertorient la nature des perceptions de contributions positives. Neuf publications ont été recensées.

---

Insérer tableau 2 ici

---

Finalement, les études quantitatives qui tentent de mieux comprendre le processus adaptif parental, familial ou encore des proches. Six publications ont été dénombrées.

---

Insérer tableau 3 ici

---

La première source identifiée dans notre revue de la documentation provient des recherches médicales pédiatriques et remonte à la fin des années 50, soit il y a plus de 45 ans. Il pourrait donc s'agir d'un phénomène beaucoup moins récent qu'il ne paraît. Holt (1958), a effectué une étude auprès de 201 familles ayant un enfant âgé entre 3 et 11 ans qui présente une incapacité intellectuelle. L'objet principal de cette étude vise à identifier les difficultés rencontrées par ces familles. Parallèlement à celles-ci, Holt note la présence possible de bénéfices pour les parents ainsi que les proches :

Il est possible que les soins à la maison d'un enfant retardé puissent procurer des résultats bénéfiques aux parents et proches. Cela demeure difficile à évaluer, et la présente étude ne donne pas d'information sur cet aspect. Toutefois, nous avons l'impression que dans certaines familles, les parents ainsi que les autres enfants en viennent à une compréhension plus profonde de la vie et ce, à travers leurs préoccupations et fardeaux. [traduction libre] (Holt, 1958, p.754).

Holt constate également que certaines familles gèrent favorablement les problèmes inhérents à leur condition de vie, qu'elles démontrent la présence de « réserves émotionnelles et spirituelles » (Holt, 1958, p.753). Les constats de Holt quant à la présence de contributions positives apparaissent



fortuits, voire même surprenants, puisqu'il cherchait à mieux comprendre les difficultés de ces familles. Bien que cette recherche remonte à plusieurs décennies, elle demeure intéressante à bien des égards, notamment au plan symbolique. À notre avis, elle reflète assez justement la « réserve » de la recherche à considérer le phénomène même aujourd'hui. Nous croyons qu'en général, cette « réserve » est également présente au niveau des pratiques d'intervention. Tout comme Holt, elles s'intéressent particulièrement à la compréhension des difficultés et souffrances de ces familles et parents. Pourquoi? Il y a plusieurs réponses à cette question, notamment afin de les aider adéquatement à les surmonter. Une autre réponse réside peut-être dans les préconceptions des chercheurs et praticiens, sur la nature de l'expérience de ces parents et familles; elle est souffrante et stressante. Nous ne remettons pas en question ce constat, mais croyons qu'il ne rend pas compte de « l'autre histoire ». Récemment, nous avons rencontré divers groupes d'intervenants qui oeuvrent quotidiennement auprès des parents et familles ayant un enfant qui présente un retard de développement. L'objectif premier était de les sensibiliser à la présence de contributions positives à l'expérience des parents. Après les définitions d'usage, nous leur avons posé la question suivante : « À travers votre pratique, constatez-vous la présence de contributions positives à l'expérience des parents auprès de qui vous intervenez? » De longues secondes de silence ont suivi, donnant lieu à quelques reformulations de la question, afin de s'assurer qu'elle soit bien comprise par tous. À l'instar de la recherche, nous avons perçu de la

« réserve ». Elle s'est toutefois rapidement dissipée, laissant place à des commentaires, ainsi que des exemples du quotidien des familles, soulignant « l'évidence » de la chose.

Au niveau des sources documentaires, nous croyons que d'autres chercheurs, dans divers domaines tels que la médecine, le nursing, la sociologie, etc, constatent directement ou accidentellement la présence de contributions positives à l'expérience de ces parents. Les difficultés à les identifier peuvent être d'ordre sémantique ou encore conceptuel. Au plan sémantique, ce que nous définissons comme étant des « contributions positives » pourrait tout aussi bien être des « bénéfices secondaires favorables ». Comme nous le savons tous, chaque discipline dispose d'un vocabulaire propre. Plusieurs appellations complexifient donc la recherche documentaire. Au plan conceptuel, nous avons identifié une seule définition formelle des contributions positives à l'expérience parentale. Dans plusieurs travaux de recherche, nous avons retrouvé des éléments qui pourraient s'y apparenter, sans que les auteurs définissent clairement à quoi ils réfèrent. Difficile alors de s'y retrouver tout en conservant une certaine objectivité. Comment expliquer que le phénomène reste, somme toute, peu présent dans les publications scientifiques? Selon Kearney et Griffin (2001), la documentation scientifique a porté une attention insuffisante aux aspects positifs liés à l'expérience de parents ayant un enfant qui présente un retard de développement. Ces contributions positives ont parfois été interprétées par les chercheurs ou encore les professionnels comme de la fantaisie, du déni, la manifestation de dysfonctions familiales ou encore l'objet

d'interprétations non scientifiques (Behr & Murphy, 1993; Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; McDonald-Wikler, 1986). Hodapp (2002) utilise l'expression : « dominance du focus pathologique », afin de qualifier la perspective principale de la recherche sur la parentalité des années 60 et 70. Cette dominance pourrait bien avoir occulté « l'autre histoire ». Un autre aspect intéressant est la provenance des travaux de recherche identifiés : nord américaine, européenne et australienne. On peut donc soulever l'hypothèse que la présence de contributions positives à l'expérience de ces parents pourrait transcender les spécificités culturelles. Cette affirmation mériterait de nombreuses études afin de s'assurer de sa véracité. Il s'agit néanmoins d'un aspect important qui pourrait permettre l'identification d'éléments fondamentaux de l'expérience parentale et familiale. À notre connaissance, la documentation scientifique démontre la présence de souffrances et difficultés liées à la présence d'un enfant qui présente un retard de développement dans de nombreuses cultures. Pourquoi en serait-il autrement au niveau des contributions positives?

Un autre aspect important des travaux de recherche réside dans l'âge de l'enfant. Lorsqu'il s'agit de parents dont l'enfant en est à ses premières années de vie, nous croyons qu'une certaine prudence s'impose. Même dans des conditions favorables, l'annonce du diagnostic demeure une expérience puissante et profonde de perte (Seligman & Darling, 1997). S'ensuit une série de bouleversements personnels et familiaux. À cette étape, l'identification de contributions positives à leur expérience parentale apparaît prématurée. Prématurée dans la mesure où le processus de

transformation personnelle de ces parents peut être considéré comme une construction qui s'amorce. Dans le processus de coping, ces parents sont alors confrontés à une série de questions critiques : sur la trajectoire de leur vie (que vais-je devenir?), sur la signification existentielle de cet événement (y a t'il un sens à tout ce que je vis?), sur les choix personnels et familiaux (comment vais-je organiser la vie quotidienne?) (Scorgie & Wilgosh, 2004). Nous croyons qu'à travers ce processus de transformation personnelle, l'identification de contributions positives à l'expérience parentale devient possible.

En ce qui concerne la nature des contributions positives identifiées, nous constatons une hétérogénéité prévisible du contenu. Prévisible dans la mesure de la diversité des buts visés par chacune des études recensées. Il serait donc hasardeux d'en tirer des conclusions hâtives. Nous pensons néanmoins qu'il puisse y avoir un dénominateur commun à ces études au plan de la nature des contributions positives : la potentialité de transformations personnelles favorables des parents et familles ayant un enfant qui présente un retard de développement. Dès lors, un questionnement s'est imposé dans notre démarche : quel cadre conceptuel pourrait permettre de mieux concevoir ces « transformations personnelles favorables »?

La documentation scientifique sur l'adaptation positive au trauma nous apparaît intéressante. D'une façon générale, on peut définir un traumatisme comme étant un « choc psychologique violent, dépassant les capacités d'adaptation du sujet, dont les répercussions affectives

importantes peuvent provoquer des effets pathologiques durables sur son psychisme ou sa personnalité ». La recherche ainsi que notre expérience clinique confirment le « potentiel traumatique » au plan parental et familial de la naissance d'un enfant qui présente un retard de développement. Depuis fort longtemps, la documentation scientifique et littéraire sur l'adaptation positive au trauma soutient la prémisse qu'un individu a la capacité de transformer une expérience traumatique en source de croissance personnelle (Saakvitne, Tennen, & Affleck, 1998). Dans un effort de conceptualisation, Linley (2003) identifie trois dimensions liées à l'adaptation humaine positive au trauma : la reconnaissance et la gestion de l'incertitude, l'intégration de l'affect et des cognitions ainsi que la reconnaissance et l'acceptation des limites humaines. Nous pensons qu'il s'agit d'un cadre théorique intéressant afin de mieux comprendre « l'autre histoire ».

### **La perception de contributions positives contribue-t-elle au coping de ces parents?**

Une question importante réside dans le rôle que pourrait jouer la perception de contributions positives dans le coping des parents. Répondre à cette question nécessite donc que nous abordions brièvement le cadre théorique du coping. Mais d'abord, cela implique que nous puissions discuter brièvement de certains aspects des connaissances sur le stress des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.

## **Le stress et l'expérience parentale**

On peut définir le stress comme étant la réponse d'un individu à une demande d'ordre physique ou psychosociale qui excède ses capacités adaptatives (Weinberg & Richardson, 1981). Les réactions au stress, qu'elles soient individuelles, parentales ou familiales ont été l'objet de nombreuses publications (Parker & Endler, 1996). La documentation scientifique a permis d'identifier les variables prédominantes mises en cause dans le stress, ainsi que de contribuer à la construction de modèles théoriques permettant de comprendre leurs interrelations. Ce n'est ni la quantité, ni l'importance objective des situations ou événements qui déterminent le stress, mais bien la dimension subjective, soit le stress perçu. La perception constitue donc une variable clé dans l'étude du stress (Boss, 1988, 2002; Moncion, 1992; Reddon, 1989).

En général, les travaux de recherche confirment le caractère stressant de l'expérience parentale (Wizner, 2002). Plus spécifiquement, le stress parental réfère à l'écart entre les demandes perçues par le parent et les capacités qu'il se reconnaît à y répondre (Straus & Kantor, 1987). Quotidiennement, les parents sont exposés à de nombreuses demandes de l'enfant, tant sur le plan des soins physiques et psychologiques, que de son développement (Crnic & Acevado, 1995). Un des aspects important du stress en général, mais également du stress parental, est sa chronicité. En effet, un stress prolongé peut avoir des effets tant au plan de la santé physique (Sapolsky, 1998), que psychologique (Aldwin, 1994). Certaines conditions liées à l'expérience parentale demeurent limitées dans le temps, alors que

d'autres sont susceptibles de se prolonger (ex : pauvreté, maladie de l'enfant, difficultés comportementales de l'enfant, retard de développement, etc.). Les parents ayant un enfant qui présente un retard de développement sont soumis à de nombreuses exigences qui semblent dépasser celles que vivent les parents ayant un enfant sans retard (Barnett & Boyce, 1995; Beckman, 1991; Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Ces exigences constituent généralement un facteur de stress parental (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983), susceptible de perdurer.

### **Le stress et la dysfonction parentale**

Un niveau élevé de stress chez des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement ne conduit pas nécessairement à une dysfonction. Selon Kazak et Marvin (1984), le stress de ces familles est réaliste et en général, elles s'y adaptent favorablement. D'autres études confirment ces résultats (Behr & Murphy, 1993; Dyson 1991; Gallimore, Coots, Weisner, Garnier & Guthrie, 1996; Glidden, 1993; Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997; Reddon, 1989; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Ces parents démontrent également une grande variabilité au niveau du stress perçu et de leur bien-être. Néanmoins, ce niveau de stress et de bien-être serait similaire à la population adulte en général. Certaines études illustrent le fait que les parents ayant un enfant qui présente un retard de développement ne présentent pas nécessairement plus de risques de dysfonctions que les autres parents (Behr & Murphy, 1993). Comment comprendre le fait que ces parents soient soumis à un stress parental

important et prolongé et qu'ils s'y adaptent favorablement? Le support théorique du concept de coping constitue, à notre point de vue, une assise intéressante pour répondre à cette question.

### **Le coping, le stress et l'expérience parentale**

Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants et destinés à maîtriser, réduire ou tolérer une demande interne ou externe spécifique perçue comme menaçante ou dépassant les ressources personnelles d'un individu ». Un des aspects importants du coping est l'accent qu'il met sur la définition subjective (perception) d'un individu ou d'un système pour répondre à un événement. Cette définition subjective émane des caractéristiques individuelles ou encore du système familial, des ressources disponibles ainsi que des caractéristiques environnementales. Le coping constitue donc un concept central, dans la mesure où il peut aider à comprendre l'impact d'un stressor sur un individu (Pearlin & Schooler, 1978). Lorsque confrontés à des événements stressants, les parents adoptent généralement deux types de stratégies de coping. La première catégorie regroupe les stratégies qui mettent l'accent sur la dimension émotionnelle, par exemple l'expression des émotions, la négation, le désengagement, etc. La seconde catégorie de stratégies porte sur le problème comme tel, par exemple faire un plan pour régler le problème, aménager la situation afin de rétablir le contrôle personnel, recadrer la situation de telle sorte que cela puisse permettre d'identifier des



retombées positives, etc. (Krauss & Seltzer, 1993). L'efficacité avec laquelle les parents utilisent les deux types de stratégies de coping serait donc déterminante dans la perception des facteurs de stress auxquels ils sont soumis, mais également de leur impact au plan adaptatif. Certains aspects de l'expérience parentale favoriseraient donc une réduction ou encore une plus grande tolérance aux demandes internes et externes auxquelles ils sont soumis.

Revenons à la question centrale de cette section : la perception de contributions positives contribue-t-elle au coping de ces parents? Comme nous l'avons mentionné, ce n'est ni la quantité, ni l'importance objective des situations ou événements qui déterminent le stress, mais bien la dimension subjective, soit le stress perçu. Dans cette perspective, nous considérons que la présence d'un retard de développement chez l'enfant ne constitue pas un facteur objectif suffisant pour comprendre l'impact du stress vécu par ces parents. Certes, ils sont soumis à un stress parental quotidien important. En général, la recherche a bien documenté les risques associés à un stress prolongé sur leur santé physique et psychologique, tout comme pour la population en général. Nous pensons que le risque, pour leur santé physique et psychologique, s'accroît par l'absence ou encore l'inefficacité, éventuellement chronique, des stratégies de coping déployées par les parents. En ce qui a trait aux conséquences possibles du stress associées au retard de développement de l'enfant, il nous apparaît erroné de le considérer dans une logique linéaire de cause à effet : retard de développement = dysfonction parentale. En effet, bien qu'ils démontrent une

grande variabilité au niveau du stress perçu et de leur bien-être, en général, ces parents s'y adaptent favorablement.

Le concept de coping permet de mieux comprendre le fait que certains aspects subjectifs de l'expérience parentale permettent de réduire ou encore de mieux tolérer l'impact de ces stressseurs. Nous croyons que la perception de contributions positives à l'expérience des parents ayant un enfant avec un retard de développement est l'un de ces facteurs. La recherche confirme d'ailleurs que la perception de contributions positives constitue une composante prépondérante de l'expérience parentale, familiale et des proches (Abbott & Meredith, 1986; Behr & Murphy, 1993; Erwin & Soodak, 1995; Glasscock, 2000; Glidden & Johnson, 1999; Glidden & Pursley, 1989; Glidden, 1986; Holt, 1958; Hornby, 1992; Kearney & Griffin, 2001; Landsman, 1999; McAndrews, 1976; Mullins, 1987; Richards & McIntosh, 1973; Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998; Turnbull, Guess, & Turnbull, 1988; Walker, Thomas & Russell, 1971). Nous croyons que cette composante joue un rôle important dans le processus de coping. La perception de contributions positives peut donc être considérée comme une ressource intrafamiliale (Behr, 1990), qui atténue l'impact des facteurs de stress parental. Nous croyons qu'en l'absence de bénéfices perçus, ces facteurs de stress ont un impact accru sur les parents, et par voie de conséquence, sur la qualité du coping. La perception de contributions positives pourrait permettre de recadrer les facteurs de stress, facilitant ainsi la recherche d'une signification positive à l'expérience personnelle.

**Quelles sont les conséquences des lacunes dans l'attention portée aux aspects positifs de l'expérience parentale sur les pratiques d'intervention?**

Tel que mentionné précédemment, il demeure difficile de généraliser les cadres conceptuels de type psychopathologique ou dysfonctionnel à l'ensemble des familles dont l'enfant présente un retard de développement (Bower, Chant, & Chatwin, 1998; Hasting & Taunt, 2002; Kearney & Griffin, 2001; Stainton & Besser, 1998). Néanmoins, cette vision de l'expérience des familles et parents a donné lieu au développement d'un savoir considérable. Nous ne remettons pas en question un tel savoir, mais plusieurs questionnements émanent sur l'incidence que cela a pu avoir sur les pratiques d'intervention. En général, la construction d'un modèle d'interventions repose sur un paradigme avec lequel nous sommes plus ou moins familier :

**T (théorie) + R (connaissances issues de la recherche) = P (pratiques d'intervention)**

Ce paradigme implique que la théorie ainsi que la recherche prescrivent les pratiques d'intervention, plutôt que de les guider (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Comment alors se surprendre de la prépondérance de modèles d'interventions reposant sur des déficits individuels, parentaux, conjugaux, familiaux, etc. Les évidences cliniques et empiriques imposent néanmoins une prudence, ainsi qu'un regard critique du focus sur les insuffisances et carences de ces parents et familles. Nous en convenons, le caractère paradoxal de leur expérience, particulièrement en ce qui a trait aux souffrances qui la composent, semble légitimer une approche déficitaire de

leur processus adaptatif. En s'engageant dans une telle perspective, nous simplifions, voire même dénaturons le processus adaptatif de ces personnes. La documentation scientifique confirme l'existence de « l'autre histoire », qui elle-même témoigne d'une dimension fort importante du paradoxe, généralement peu adressée par les chercheurs et intervenants. En effet, cette expérience se compose également d'aspects positifs qui ne doivent pas être interprétés systématiquement comme des manifestations de déni ou de mécanismes de défense. Ces interprétations rendent davantage compte des modèles desquels ils proviennent, que de la réalité de l'expérience parentale qu'ils abordent. À notre avis, les pratiques d'intervention doivent s'adapter à la complexité de l'expérience de ces familles et non l'inverse. Pourtant, la démonstration scientifique des contributions positives à l'expérience parentale et familiale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement remonte à plusieurs décennies.

(...) Il semble y avoir eu un changement au niveau de la recherche et de la littérature sur l'adaptation des familles ayant un enfant qui présente un retard de développement. Cependant, plutôt que de donner lieu à une redirection vers des aspects positifs, ce changement semble se traduire davantage par une distance face aux aspects négatifs. D'une façon prédominante, il apparaît que les chercheurs continuent d'adhérer à des conceptions ou encore à formuler des hypothèses qui traduisent des aspects négatifs plutôt que positifs. Peut-être sont-ils dominés par des visions historiques ou encore influencés par des conceptions cliniques sur la façon de voir les familles qui vivent des difficultés. [traduction libre] (Helf & Glidden 1998, p.460).

Notre expérience clinique nous conduit à tirer des conclusions similaires au niveau des pratiques d'intervention.

Diverses préconceptions existent relativement à la construction d'un modèle d'interventions. On pourrait penser que cela relève de la fonction du chercheur ou encore qu'elle provient du milieu universitaire et qu'à travers des activités de formation ou encore de la supervision, ces modèles sont alors transmis aux intervenants. Dans les faits, nous pensons qu'il en est autrement. Plus ou moins consciemment, dans son travail clinique, chaque intervenant utilise un ou encore plusieurs modèles. En conséquence, la dominance du « focus pathologique » des 50 dernières années n'est pas sans influencer significativement sur les modèles « personnels » qui guident leur pratique. À travers leur modèle personnel, la pratique quotidienne en est vraisemblablement teintée, par exemple dans l'interprétation des faits cliniques, l'évaluation des ressources, l'élaboration des objectifs de travail, etc.). S'ensuit un phénomène « d'aveuglement » face à certaines manifestations cliniques non conformes ou encore inexplicables par leur modèle. Cela peut également conduire à considérer comme suspect d'autres faits cliniques, comme par exemple l'expression, par des parents, de contributions positives à leur expérience parentale.

## Conclusion

Tant au plan scientifique que clinique, la présence dans une famille d'un enfant ayant un retard de développement demeure encore largement perçue comme une tragédie. Certes, cette « dominance du focus pathologique » de la recherche a contribué au cumul d'un savoir ainsi qu'à l'élaboration de modèles qui valident ce constat. La documentation scientifique confirme cependant l'existence des contributions positives liées à l'expérience de ces parents. Souffrances et contributions positives coexistent et doivent être considérées comme telles. Les données disponibles nous amènent également à penser que ces aspects positifs contribuent au coping de ces parents, vraisemblablement en atténuant l'impact des facteurs de stress auxquels ils sont soumis.

Les connaissances actuelles demeurent toutefois limitées sur ce qui caractérise les pères et les mères relativement à la perception de contributions positives à leur expérience parentale. L'examen de leur expérience sous l'angle du stress parental indique l'influence plus marquée de certaines variables telles que l'âge de l'enfant, la présence de difficultés comportementales, la perception parentale des ressources familiales, etc. Nous ne connaissons cependant pas l'action spécifique exercée par ces variables sur la perception de contributions positives. Le développement du savoir sur les contributions positives s'avère donc nécessaire, dans la mesure où il peut nous aider à mieux comprendre le processus de coping des pères et des mères. Un des freins au développement de cette

connaissance réside dans l'absence d'instrument de mesures francophones avec de bonnes qualités métriques. Nous croyons qu'il importe de poursuivre la recherche à ce niveau, puisque le développement des connaissances en est directement affecté.

Au plan clinique, cela soulève également certaines questions auxquelles nous n'avons pas encore de réponses comme par exemple :

- Est-il possible de favoriser l'émergence de contributions positives à l'expérience des parents?
- Comment utiliser les contributions positives à l'expérience des parents pour favoriser leur mieux-être?

De plus, d'autres études confirment la présence de contributions positives à l'expérience des professionnels qui interviennent auprès de familles ayant un enfant qui présente un retard de développement (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998; Hasting & Horne, 2004). Quelle influence, la présence ou encore l'absence de perception de contributions positives exerce sur l'intervenant lui-même, mais également sur la relation qu'il entretient avec le système familial?

« L'autre histoire » ne s'achève donc pas là. D'une certaine façon, elle en est qu'à ses débuts, car beaucoup reste encore à faire. Le premier pas, reconnaître son existence, reste cependant le plus important à nos yeux. Cet article constitue une invitation à cesser de concevoir l'expérience de ces

familles à travers une perspective « pathologique » à priori et de reconnaître les transformations personnelles positives qu'elle peut entraîner.



### Références

- Abbott, D. A. & Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35, 371-375.
- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping, and development: An integrated perspective*. New York, NY: The Guilford Press.
- Barnett, W. S. & Boyce, G. C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.
- Beckman, P.J. (1991). Comparison of Mothers' and Fathers' Perceptions of the Effect of Young Children With and Without Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Behr, S.K. (1990). *Underlying dimensions of the construct of positive contributions that individuals with developmental disabilities make to their families: A factor analytic study*. Ann Arbor, MI: University Microfilms, Inc.
- Behr, S. K. & Murphy, D. L. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability, Dans A. P. Turnbull, J. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. Marquis & M. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive Coping, Families and Disability* (pp. 151-163). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Behr, S. K., Murphy, D. L. & Summers, J. A. (1992). *User's manual : Kansas Inventory of Parental Perception (KIPP)*. Lawrence : University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.

- Blacher, J. (1984). *Severely handicapped young children and their families : research in review*. Montréal : Academic Press.
- Boss, P. (1988). *Family stress management*. Newbury Park, California : Sage.
- Boss, P. (2002). *Family stress management : a contextual approach* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Bower, A., Chant, D. & Chatwin, S. (1998). Hardiness in families with and without a child with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5, 71-77.
- Byrne, E. A. & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 847-864.
- Chetwynd, J., Calvert S. & Boss, V. (1986). Caring and coping: Life for mothers of intellectually handicapped children. *The New Zealand Nursing Journal* 79, 20-23.
- Collins-Moore, M. S. (1984). Birth and diagnosis: a family crisis. Dans M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin & M. A. Jansen (Éds), *Chronic Illness and Disability Through the Lifespan: Effects on Self and Family* (pp. 39-66). New York: Springer.
- Crnic, K. A. & Acevedo, M. (1995). Everyday stresses and parenting. Dans M. H. Bornstein, (Éd), *Handbook of parenting, Vol. 4: Applied and practical parenting* (pp. 277-297). Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates.

- Crnice, K. A., Friedrich, W. N. & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88*, 125-138.
- Cummings, S. T., Bayley, H. & Rie, J. (1966). Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. *American Journal of Orthopsychiatry, 36*, 595-608.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dyson, L. L. (1991). Families of Young Children With Handicaps: Parental Stress and Family Functioning. *American Journal on Mental Retardation, 95*, 623-629.
- Eden-Piercy G. V. S., Blacher, J. B. & Eyman, R. K. (1986). Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps. *Mental Retardation 24*, 285-291.
- Erickson, M. & Upshur, C. (1989). Caretaking burden and social support: A comparison of mothers and infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 94*, 250-258.
- Erwin, E. & Soodak, L. (1995). I never knew I could stand up to the system: Families' perceptions on pursuing inclusive education. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps, 20*, 136-146.
- Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: life with a disabled child*. New York: Basic Books.

- Flynt, S. W. & Wood, T. A. (1989). Stress and Coping of Mothers of Children With Moderate Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 278-283.
- Fortier, L. M. & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., Fewell R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H. & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.
- Glasscock, R. (2000). Practice applications of research. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing* 26, 407-410.
- Glidden, L. M. (1986). Families who adopt mentally retarded children: Who, why, and what happens. Dans J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Éds.), *Families of handicapped persons: Research, programs, and policy issues* (pp. 129-142). Baltimore: Brookes.
- Glidden, L. M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. *American journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.

- Glidden, L. M. & Johnson, V. E. (1999). Twelve years later: Adjustment in families who adopted children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 37, 16-24.
- Glidden, L. M. & Pursley, J. (1989). Longitudinal comparisons of families who have adopted children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 272-277.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M. & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58-71.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Hastings, R. P., Beck, A. & Hill, C. (2004, juin). *Positive Contributions Made by Children with Mental Retardation in the Family: Mothers' and Fathers' Perceptions*. Communication présentée au congrès mondial de l'Internation Association for Scientific Study of Intellectual Disability, Montpellier, France.
- Hasting, R. & Horne, S. (2004). Positive Perceptions Held by Support Staff in Community Mental Retardation Services. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 53-62.

- Hastings, R. P., Kovshoff, A., Ward, N. J., Espinosa, F.d., Brown, T. & Remington, B., (sous presse). Systemic Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Hasting, R. P. & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Helff, C. M. & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.
- Heller, T., Hsieh, K. & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46, 407-415.
- Hodapp, R. M. (2002). Parenting children with mental retardation. Dans M. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting* (2<sup>e</sup> éd.). Volume 1, How children influence parents (pp. 355-381). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Holt, K. S. (1958). The home care of severely retarded children. *Pediatrics*, 22, 744-755.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap, and Society*, 7, 363-374.
- Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25, 265-281.

- Kazak, A. E. & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kearney, M. K. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing* 34, 582-592.
- Krauss, M. W. & Seltzer, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis & M. J. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability*. (pp. 173-192). Baltimore: Brookes.
- Landsman, G. (1999). Does God give special kids to special parents? Personhood and the child with disabilities as gift and giver. Dans L. L. Layne (Éd), *Transformative Motherhood: on Giving and Getting in a Consumer Culture* (pp. 133-165). New York: New York University Press.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Linley, P. A. (2003). Positive adaptation to trauma: Wisdom as both process and outcome. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 601-610.
- McAndrews, I. (1976). Children with a handicap and their families. *Child care, Health, and Development*, 2, 213-237.
- McDonald-Wikler, L. (1986). Family stress theory and research on families of children with mental retardation. Dans J. J. Gallagher & P. M. Vietze

(Éds.), *Families of handicapped persons* (pp.167-196). Baltimore: Paul R. Bookes.

Meyer, D. J. (1993). Lessons learned : Cognitive coping strategies of overlooked family members. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis & M. J. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 81-93). Baltimore: Brookes.

Moncion, P. (1992). *The Impact of Social Support on Perceived Stress Levels of Mothers of Noncompliant Children*. Thèse de doctorat inédite, Queen's University at Kingston, Canada.

Mullins, J. B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*, 36, 30-33.

Parker, J. D. A., & Endler, N. S. (1996). Coping and defense: A historical overview. Dans M. Zeidner & N. S. Endler (Éds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 3-23). New York: John Wiley.

Pearlin, L. I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

Reddon, J. E. (1989). *Parental Stress, Coping, and Resources: Impact On Functioning of Families with Mentally Handicapped Preschoolers*. Thèse de doctorat inédite, University of Alberta, Canada.

Richards, I. D. G. & McIntosh, H.T. (1973). Spina bifida survivors and their parents: a study of problems and services. *Developmental Medicine and Child Neurology* 15, 292-304.



- Roach, M. A., Orsmond, G. I. & Barratt, M. S. (1999). Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare. *American journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Saakvitne, K. W., Tennen, H. & Affleck, G. (1998). Conceptual Considerations and Scope in the Study of Thriving. Exploring Thriving in the Context of Clinical Trauma Theory: Constructivist Self Development Theory. *Journal of Social Issues*, 54, 279-299.
- Sapolsky, R. M. (1998). *Why zebras don't get ulcers: An updates guide to stress, stressrelated diseases, and coping*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Schiffman, H. R. (2001). *Sensation and perception: An integrated approach* (5<sup>e</sup> éd.). Oxford, England: John Wiley and Sons.
- Scorgie, K & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Scorgie, K & Wilgosh, L. (2004, juin). *Constructions of adaptation and transformation in parents of children with disabilities: A qualitative perspective*. Communication présentée au congrès International Association for Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID), Montpellier, France.
- Scorgie, K, Wilgosh, L & McDonald, L (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 395-405.

- Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. L. & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 161-171.
- Seligman, M. & Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children: A system approach to childhood disability* (2<sup>e</sup> éd.). New York: Guilford Press.
- Sherman, B. R. & Coccozza, J. J. (1984). Stress in families of the developmentally disabled: A literature review of factors affecting the decision to seek out-of-home placements. *Family Relations*, 33, 95-103.
- Singer, G. H. S., Marquis, J., Powers, L. K, Blanchard, L., Divenere, N., Santelfi, B., Ainbinder, J. G. & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.
- Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57-70.
- Straus, M. & Kantor, G. (1987). Stress and child abuse. Dans R. E. Helfer & R. S. Kempe, *The battered Child* (4<sup>e</sup> éd). Chicago: University of Chicago Press.
- Summers, J. A., Behr, S. K. & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. Dans G. H. S. Singer & L. K Irvin (Éds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disabilities* (pp. 27-40). Baltimore: Brookes.
- Taunt, H. M. & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education*

*and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (2<sup>e</sup> éd.). Columbus, OH: Merrill Publishing.

Turnbull, H. R., Guess, D. & Turnbull, A. P. (1988). Vox populi and Baby Doe. *Mental Retardation*, 26, 127-132.

Voysey, M. (1975). *A Constant Burden: the reconstitution of family life*. London: Routledge & Kegan Paul.

Walker, J. H., Thomas, M. & Russell I. T. (1971). Spina bifida and the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 462-476.

Weinberg, S. L. & Richardson, M. S. (1981). Dimensions of stress in early parenting. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49, 686-693.

Winzer, M. (2002). *Children with exceptionalities in Canadian classrooms* (6<sup>e</sup> éd.). Toronto : Prentice-Hall.

Wolfensberger, W. (1967). Counseling the Parent of the Retarded. Dans A. A. Baumeister (Éd.), *Mental retardation : appraisal, education, and rehabilitation*. (pp. 329-393.) Chicago : Aldine.

Tableau 1. Données anecdotiques

Sources	Âge (N)	But de l'étude	Nature des contributions positives identifiées
Mullins (1987)	ND	Synthèse des principaux thèmes provenant de 60 volumes non techniques rédigés par des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un enrichissement de la signification de leur existence.</li> </ul>
Turnbull, Guess et Turnbull (1988)	ND	Analyse du contenu de 204 lettres provenant de personnes qui présentent des incapacités, de leurs parents ou proches.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une source de joie.</li> <li>• Une source d'amour.</li> <li>• Une source de leçon de vie.</li> <li>• Une source de bénédiction ou de réalisation.</li> <li>• Une source de fierté.</li> <li>• Une source de force pour la famille.</li> </ul>
Hornby (1992)	ND	Analyse de 8 publications non scientifiques traitant de la perception des pères sur leur expérience auprès d'un enfant qui présente des incapacités.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La reconnaissance d'une croissance personnelle liée à l'expérience parentale.</li> </ul>
Meyer (1993)	ND	Dans le cadre d'ateliers auprès de pères, frères, sœurs et grands-parents, synthèse des contributions positives d'un enfant ayant un retard de développement à leur expérience.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La fierté relativement à ce que fait l'enfant.</li> <li>• Une force personnelle ainsi qu'une proximité familiale.</li> <li>• Des sentiments de gaieté et d'accomplissement.</li> <li>• Une croissance ainsi qu'une maturité personnelle.</li> <li>• Un sentiment de contrôle ou d'influence sur les événements.</li> </ul>

Tableau 2. Études descriptives

Sources	Âge (N)	But de l'étude	Nature des contributions positives identifiées
Holt (1958)	3-11 201	Identifier les difficultés rencontrées par des familles ayant un enfant qui présente des incapacités intellectuelles.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une compréhension plus profonde de la vie.</li> </ul>
Behr, Murphy, et Summers, (1992)	ND <sup>2</sup> 1262	Élaboration d'une instrumentation de recherche (le KIPP), visant à investiguer les perceptions en lien avec le coping d'individus face aux défis de prendre soin d'une personne qui présente des besoins spéciaux.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une source d'apprentissage.</li> <li>• Une source de bonheur et d'accomplissement.</li> <li>• Une source de force et de proximité familiale.</li> <li>• Une source de compréhension du sens de l'existence.</li> <li>• Une source de conscience des questions touchant le futur.</li> <li>• Une source d'expansion du réseau social.</li> <li>• Une source de croissance professionnelle.</li> <li>• Une source de fierté et de coopération.</li> </ul>
Erwin et Soodak (1995)	5-19 9	Investigation de l'expérience parentale relativement à l'intégration scolaire de leur enfant qui présente des incapacités.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des transformations personnelles positives.</li> <li>• Un accroissement de leurs ressources et de leur détermination.</li> </ul>
Stainton et Besser (1998)	0-35 15	Étude des impacts positifs d'un enfant qui présente des incapacités intellectuelles sur sa famille.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une source de joie et de bonheur.</li> <li>• Une source de renforcement de la signification des buts et priorités.</li> <li>• Une expansion du réseau personnel et social ainsi qu'une plus grande implication dans la communauté.</li> <li>• Une source de renforcement de la spiritualité.</li> <li>• Une source d'unité et de proximité familiale.</li> <li>• Une source d'accroissement de la tolérance et de la compréhension.</li> <li>• Une source de force et de croissance personnelle.</li> <li>• Des impacts positifs sur les autres ainsi que sur la communauté.</li> <li>• Une interaction avec les professionnels ainsi qu'avec les systèmes de services.</li> </ul>

<sup>2</sup> Cette recherche réfère à un échantillon de 1262 parents et totalise 895 enfants. Ces enfants sont âgés de la naissance à 5 ans (27%), entre 6 et 12 ans (25%), de 12 ans à l'âge adulte (48%).

Scorgie, Wilgosh et McDonald (1999)	3-25 15	Examen de différents aspects de la gestion du vécu des membres de familles vivant auprès d'un enfant qui présente un retard de développement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une transformation favorable au plan personnel, relationnel ainsi que de la vision de leur existence.</li> </ul>
Scorgie et Sobsey (2000)	3-25 80	Investigation de l'expérience des parents dont l'enfant présente un retard de développement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une croissance personnelle.</li> <li>• Un enrichissement des relations interpersonnelles.</li> <li>• Un changement des valeurs philosophiques ou spirituelles.</li> </ul>
Glasscock (2000)	15 1-5	Description de l'expérience maternelle auprès d'un enfant qui présente une paralysie cérébrale.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le renforcement des rapports familiaux durant les périodes difficiles.</li> <li>• La perception positive de leur rôle dans les soins prodigués à l'enfant.</li> </ul>
Kearney et Griffin (2001)	6 3-6	Exploration de l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement sévère.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La présence de joie et d'espoir.</li> </ul>
Taunt et Hasting (2002)	47 3-19	Exploration de la perception parentale de l'impact positif d'un enfant qui présente un retard de développement sur les parents, la famille ainsi que les proches.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un changement de perspective au niveau de la vie.</li> <li>• Un accroissement de la sensibilité.</li> <li>• Le support d'autres familles.</li> <li>• Des opportunités d'apprentissages.</li> <li>• Une amélioration de la dynamique familiale.</li> <li>• Une augmentation de la confiance et de l'assurance.</li> <li>• Un renforcement des valeurs religieuses et de la foi.</li> </ul>

---

Tableau 3. Études quantitatives

Sources	Âge (N)	But de l'étude	Conclusions des études en regard de contributions positives
McAndrews (1976)	5-10 116	Étude sur la perception maternelle des stressors sociaux et émotionnels vécue par les familles ayant un enfant qui présente un retard de développement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un renforcement de la relation parentale.</li> </ul>
Abbott et Meredith (1986)	8,5 (M) 120	Comparé les ressources maritales et familiales ainsi que les caractéristiques personnelles de deux groupes de parents ayant un enfant avec ou sans incapacités intellectuelles.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapprochement et renforcement des liens familiaux.</li> </ul>
Singer et al. (1999)	7 (M) 128	Évaluation de l'effet d'un programme de support de parents par d'autres parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accroissement possible de la perception parentale de contributions positives à travers le support d'autres parents.</li> </ul>
Hasting, Allen, McDermott et Still (2002)	41 4-19	Exploration des facteurs associés aux perceptions positives de mères ayant un enfant qui présente une déficience intellectuelle.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La perception parentale de contributions positives pourrait être associée à l'utilisation de stratégies de coping.</li> </ul>
Hasting, Beck et Hill (2004)	200 4-18	Validation des propriétés psychométriques du KIPP et comparaison de la perception de contributions positives de mères et de pères ayant un enfant qui présente une déficience intellectuelle.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats obtenus supportent les qualités psychométriques de l'échelle des contributions positives.</li> </ul>
Hasting et al. (2004)	89 2-4	Analyse du stress, de la santé mentale et de la perception de contributions positives chez les parents ayant un enfant qui présente un trouble envahissant du développement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les mères ont rapporté plus de contributions positives que les pères.</li> </ul>

## **ARTICLE 2**

**Incapacité chez l'enfant et contributions positives à l'expérience parentale**

**Stéphane Morin**

**Université du Québec à Trois-Rivières**

**Carl Lacharité**

**Université du Québec à Trois-Rivières**



## INCAPACITÉ CHEZ L'ENFANT ET CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE

### Résumé

*Cette étude porte sur les contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente une incapacité. Elle vise à rendre compte des différences entre les pères et mères et à déterminer l'incidence des caractéristiques comportementales de cet enfant sur la perception parentale de contributions positives. L'échantillon se compose de 306 parents. Deux questionnaires ont été utilisés : « l'Échelle des Contributions Positives (ÉCP) » et le questionnaire « Points forts – Points faibles ». Les hypothèses quant aux différences entre les pères et les mères et quant à l'effet de caractéristiques comportementales de l'enfant sont confirmées. La discussion aborde l'expérience parentale des mères et des pères et leur rapport à l'enfant.*

---

Mots-clés : contributions positives, genre du parent, incapacités, adaptation parentale, comportement de l'enfant

---

### (DEVELOPMENTAL DISABILITY OF THE CHILD AND POSITIVE CONTRIBUTIONS TO THE PARENTING EXPERIENCE)

### Abstract

*This study examines the positive contributions of children with developmental disabilities in relation to parental experience. It considers the differences between fathers and mothers, and the effect of the behavioral characteristics of these children on the parental perception of positive contributions. The sample is composed of 306 parents. Two questionnaires were used: « The Positive Contribution Scale (PCS) », and the « Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) ». The initial hypotheses accounting for the differences between fathers and mothers, and for the effect of the behavioral characteristics of the child have been confirmed. The discussion reflects on the parental experience of mothers and fathers, and their relationship with their children.*

---

Key words: positive contributions, parent gender, developmental disability, parental adaptation, child behavior

---

### Contexte théorique

Chaque enfant ou adolescent est différent : par la couleur de ses yeux, son tempérament, sa personnalité, ses forces et limites, son comportement, sa famille, son école, etc.. De ce fait, aucun « mode d'emploi » n'adresse de réponse absolue aux soins et à l'éducation dont il a besoin. À cet égard, être parents demeure donc une expérience stressante (Winzer, 2002). Une question s'impose : peut-on considérer le stress associé à l'expérience parentale comme un phénomène normal? La réponse est oui (Deater-Deckard & Scarr, 1996; Crnic & Low, 2002)!

Généralement, être parent d'un enfant qui présente une incapacité<sup>3</sup> implique un stress parental important (Perry, 2005), vraisemblablement plus que pour les autres parents (Beckman, 1991). L'expérience paternelle et maternelle auprès d'un enfant ou d'un adolescent qui présente une incapacité<sup>4</sup> demeure différente (Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003), notamment en ce qui a trait au stress parental (Hastings et al., 2005; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999; Walker, 2000). Plusieurs variables, tant parentales que liées à l'enfant différent, peuvent influencer sur le niveau de stress des parents. Néanmoins, la documentation scientifique confirme le lien entre la présence d'un problème de comportement chez l'enfant différent et le stress parental (Hastings, 2002; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006). De plus, les études

---

<sup>3</sup> L'utilisation de l'expression « incapacités » réfère à l'expression « developmental disability ». Plus spécifiquement, dans cette recherche, elle réfère à un enfant qui présente un retard global de développement, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

<sup>4</sup> Afin d'alléger le texte, l'emploi du terme « enfant différent » réfère à « l'enfant ou adolescent qui présente une incapacité ».

démontrent que ces enfants sont davantage à risque que les autres de présenter de telles difficultés.

Dans une étude effectuée auprès de parents dont l'enfant ou l'adolescent présente une déficience intellectuelle, 54 % d'entre eux ont perçu un problème de comportement chez ce dernier (Emerson, Robertson, & Wood, 2005). La perception parentale d'un problème de comportement pourrait donc jouer un rôle notable dans le stress qu'ils vivent, plus encore que le syndrome de l'enfant différent (Donenberg & Baker, 1993; Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991). Toutefois, le niveau plus élevé de stress vécu par ces parents ne conduit pas forcément à des dysfonctions, car généralement, ceux-ci s'y adaptent favorablement (Dyson, 1991; Kazak & Marvin, 1984).

Les travaux actuels de recherche dans le domaine tendent à se distancer d'une approche centrée sur les déficits de ces familles, afin de mieux comprendre les facteurs associés à leur bien-être, leur résilience ainsi que l'empowerment qu'elles sont en mesure de manifester (Ylven, Bjorck Akesson, & Granlund, 2006). Dans cette perspective, la documentation scientifique démontre le lien entre le stress vécu par les parents et la perception de contributions positives inhérente à la présence, dans leur vie, d'un enfant différent (Ashum Gupta, 2004; Hastings, 2005; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002; Hasting & Taunt, 2002; Summers, Behr, & Turnbull, 1989). On peut définir ces contributions positives comme étant : les « bénéfices perçus par les parents, frères et sœurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente une incapacité » (Behr, 1990, p.7). Afin de comprendre les relations

possibles entre le stress parental, l'adaptation et la perception parentale de contributions positives, deux modèles théoriques seront utilisés : le modèle double ABCX de l'adaptation familiale (McCubbins & Patterson, 1983) et le modèle de l'adaptation cognitive (Taylor, 1983).

Les chercheurs soulignent la pertinence du modèle multivarié double ABCX de l'adaptation familiale dans la compréhension des relations complexes entre le fait d'avoir un enfant différent et une adaptation familiale favorable (Boss, 1988; Bristol, 1987; Pakenham, 2004, 2005; Saloviita, Itälinna, & Leinonen, 2003). Dans ce modèle, le coping relie les variables du modèle : X (crise), aA (accumulation des stressseurs), bB (ressources existantes et nouvelles) et cC (les perceptions de X+aA+bB) du système familial. À travers le coping s'effectue le processus d'ajustement du système familial en crise. Par exemple, le système familial peut tenter d'agir sur les stressseurs, contraintes et conditions associés ou développer de nouvelles ressources. Le coping réfère aux comportements et pensées des parents qui visent à accroître le sentiment de bien-être dans leur vie, tout en évitant l'impact des situations stressantes (Turnbull & Turnbull, 1993) (voir figure 1).

---

Insérer Figure 1 ici

---

Toutes ces variables sont interreliées. À la lumière des données empiriques obtenues, certains auteurs suggèrent un ordre causal linéaire ACBX plutôt que ABCX (Nachshen & Minnes, 2005; Orr,

Cameron, & Day, 1991). La composante perceptuelle jouerait donc un rôle prépondérant dans le processus d'adaptation des familles ayant un enfant différent (Behr & Murphy, 1993). Selon Boss (1986), le facteur C (la perception) revêt une grande importance dans le processus adaptatif. Il pourrait agir comme une variable tampon qui diminue l'impact des stressseurs sur les membres du système familial. L'auteur considère que le facteur C a reçu une attention insuffisante de la part des chercheurs. Dans une perspective temporelle, le facteur cC (perception) jouerait un rôle de protection contre l'effet des stressseurs persistants chez les parents ayant un enfant différent. Cette variable agirait alors comme des déterminants du coping, permettant une altération de la perception de la situation, de sorte qu'il soit plus facile de s'y adapter (Behr, 1990; Minnes, 1988). Globalement, le modèle multivarié double ABCX fournit un support crédible et utile afin de mettre en relation le stress, la perception, le coping et l'ajustement des parents ayant un enfant différent. Au plan théorique, ce modèle ne rend toutefois pas compte de la dynamique endogène de cette variable cognitive qu'est la perception. Afin de mieux la comprendre, nous utiliserons le modèle de l'adaptation cognitive de Taylor (1983).

Le modèle de l'adaptation cognitive postule que le processus d'ajustement à un événement perçu comme menaçant implique la résolution de trois dimensions : la recherche d'un sens à l'événement, un effort pour retrouver un contrôle sur cet événement ainsi que sur sa

vie et finalement, le rétablissement de l'estime de soi (Behr, Murphy , & Summers, 1992).<sup>5</sup>

**La recherche d'un sens.** La recherche d'un sens implique la compréhension de la situation ou de l'événement. À travers ce processus, l'individu tente de donner une signification à ce qu'il vit; à ce que cela représente dans sa vie. Deux cognitions sont liées à la recherche d'un sens. D'abord, une analyse de la cause de l'événement. Deuxièmement, l'individu tente de donner une signification à cet événement dans le contexte de sa vie.

**Accroître le sentiment de contrôle.** Le second aspect du processus d'adaptation cognitive vise à accroître le sentiment de contrôle de l'individu sur la situation. Cela implique « l'amplification du sentiment de contrôle sur l'événement perçu comme une menace, de telle sorte qu'il puisse devenir plus maniable ou encore pour éviter qu'il ne survienne à nouveau » [traduction libre] (Taylor, 1983, p.1163). Deux cognitions, le contrôle direct et indirect, sont associées à l'accroissement du sentiment de contrôle. Le contrôle direct implique la croyance chez l'individu qu'il puisse agir directement sur l'événement, ou encore prévenir qu'il ne survienne à nouveau. Le contrôle indirect réfère à la croyance que, même s'il ne peut agir directement sur l'événement ou encore sur sa récurrence, d'autres personnes que lui sont en mesure de le faire. Un ajustement favorable de l'individu implique un équilibre entre les deux types de contrôle.

**Accroître ou rétablir l'estime de soi.** Le troisième aspect de la théorie de l'adaptation cognitive postule que l'individu sélectionne les

---

<sup>5</sup> Voir figure 1.

aspects positifs ou bénéfiques liés à un événement, permettant ainsi de se comparer favorablement à autrui. Deux mécanismes sous-tendent l'accroissement ou le rétablissement de l'estime de soi : la comparaison sociale et la construction de bénéfices. Dans la comparaison sociale, les parents se comparent à d'autres familles ayant ou non un enfant différent. Ils considèrent leurs efforts d'ajustement à travers trois perspectives : « nous nous en sortons favorablement comparativement à ces autres familles », « nous nous en sortons de façon similaire », ou encore « nous éprouvons davantage de difficultés que celles-ci ». Dans le second mécanisme, la construction de bénéfices implique que l'individu perçoit un événement comme pouvant contribuer positivement à son bien-être.

Depuis plusieurs décennies, la documentation scientifique explore les similitudes et distinctions entre l'expérience parentale des hommes et des femmes. Être homme et père, ou encore femme et mère, implique une organisation distincte de cette expérience parentale. Les rôles différenciés qu'ils sont appelés à jouer sont déterminés par de multiples facteurs intrapersonnels, mais également sociaux; notamment les pressions sociales distinctes associées aux rôles paternels et maternels, le rapport à la masculinité et à la féminité, le rapport au monde du travail, etc. Au-delà de la description de ce qui leur est propre, traiter de la différence de cette expérience soulève une question fondamentale : en quoi l'expérience parentale des pères et des mères est-elle différente? Sur un plan théorique, de la confirmation de la science sur la différence entre l'expérience des pères et des mères, émane un large champ de connaissances en « construction ».

Scientifiquement, les modèles théoriques de l'expérience parentale tiennent-ils compte de cette différence? Sur le plan clinique, la plupart des intervenants considèrent que l'on doit prendre en considération cette différence dans l'intervention auprès d'un père et d'une mère. Cependant, lorsque nous poursuivons la réflexion sur l'implication pratique de ce constat, cela ne peut que nous renvoyer à la limite du savoir quant à la différence entre l'expérience des pères et des mères.

Lorsqu'il est question des contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent, ce questionnement s'avère tout aussi pertinent. Les connaissances demeurent limitées relativement aux caractéristiques de la perception de contributions positives des pères et mères relativement à leur expérience parentale auprès d'un enfant différent. À ce jour, une seule étude s'est intéressée à la variation de la perception de contributions positives en fonction du genre du parent. Hastings, Beck et Hill (2005) ont effectué une étude auprès de 60 pères et 140 mères dont l'enfant, d'âge scolaire, présente une déficience intellectuelle. L'objectif de cette étude était de valider les qualités métriques d'un questionnaire visant à mesurer la perception de contributions positives de ces parents. Les résultats secondaires indiquent que les mères rapportent généralement plus de contributions positives que les pères.

Les variations dans les caractéristiques des perceptions parentales, et en particulier quant à la perception de contributions positives provenant de la présence d'un enfant différent, peuvent vraisemblablement être expliquées par le genre du parent. Les variables associées à un accroissement de leur stress parental sont



multiples. La documentation scientifique met en relief l'influence, sur cet accroissement, de certaines caractéristiques liées à l'enfant, particulièrement la présence de difficultés comportementales. Nous croyons que la perception parentale d'un problème de comportement contribue à expliquer les variations dans la perception de contributions positives à l'expérience parentale des pères et mères. Finalement, nous estimons qu'il existe vraisemblablement une interaction entre, d'une part, le genre du parent et, d'autre part, la perception parentale des caractéristiques comportementales de l'enfant. Cette interaction contribuerait également à expliquer les variations dans la perception de contributions positives à l'expérience parentale.

#### Objectifs et hypothèses de l'étude

Cette étude poursuit donc trois objectifs desquels découlent les hypothèses suivantes :

Premier objectif. Le premier objectif vise à rendre compte des différences entre les pères et mères quant à la perception de contributions positives à leur expérience parentale d'un enfant différent. Les quelques travaux antérieurs nous amènent à proposer l'hypothèse suivante : les pères ont une plus faible perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent que les mères.

Second objectif. Il s'agit ici, dans la foulée des résultats reliés au premier objectif, de décrire les caractéristiques de la perception parentale de contributions positives à leur expérience parentale de pères et mères. Sur ce plan, l'étude est exploratoire et vise à mettre en

relief la façon dont les pères et les mères organisent leur expérience des contributions positives associées à la présence d'un enfant différent dans leur vie.

Troisième objectif. L'étude vise finalement à déterminer l'influence, sur la perception de contributions positives à l'expérience parentale des pères et des mères, de la perception parentale des caractéristiques comportementales de l'enfant différent. Sur ce plan, trois hypothèses guident l'analyse : 1) les parents qui rapportent la présence de difficultés comportementales significatives chez leur enfant, comparés aux parents qui en rapportent peu, ont tendance à percevoir moins de contributions positives à la présence de ce dernier dans leur vie; 2) les parents qui rapportent la présence de conduites prosociales significatives chez leur enfant, comparés aux parents qui en rapportent moins, ont tendance à percevoir plus de contributions positives à la présence de ce dernier dans leur vie; 3) il y a un effet modérateur du genre du parent sur la relation entre les caractéristiques comportementales de l'enfant (difficultés comportementales et conduites prosociales) et la perception parentale de contributions positives.

## **Méthode**

### Participants

Les participants ont été sélectionnés selon la méthode de l'échantillon de convenance, sur une base volontaire, non rémunérée (voir la section « Déroulement » pour les détails de la procédure

d'échantillonnage). Ils proviennent de quatre CRDI-TED<sup>6</sup> : Mauricie et Centre-du-Québec, Chaudière-Appalaches, Québec et Laval. Trois cent quatre-vingt-dix-neuf parents ont retourné le questionnaire. Nous avons retiré les participants dont l'âge de l'enfant ne correspond pas aux critères de l'étude ( $N=9$ )<sup>7</sup>, ainsi que les participants ayant des réponses manquantes ( $N=69$ ). Une vérification complète des données a été effectuée afin d'éliminer de l'échantillon les données dites extrêmes. Pour ce faire, nous avons utilisé l'écart interquartile du score total de l'ÉCP, afin de déterminer la frontière inférieure et supérieure des données atypiques (Tukey, 1977). Les participants ayant un score total global  $\leq 84$  ( $N=11$ ) et  $\geq 184$  ( $N=4$ ) ont donc été exclus. L'échantillon final est constitué de 306 parents, soit 123 pères (40%) et 183 mères (60%).

De ce nombre, 69,3% des répondants sont des couples, mariés ou en union de fait (83,1%). Il s'agit du parent biologique de l'enfant cible dans 94,8% des situations. Le revenu familial brut annuel est distribué uniformément dans les différentes tranches de revenus (moins de 25,000 \$ (27,8%), 30,000 \$ à 50,000 \$ (21,8%), de 50,000 \$ à 80,000 \$ (27,8%), plus de 80,000 \$ (22,6%)). Dans 60,4% des cas, les parents résident en milieu urbain.

L'âge moyen des pères est de 40,7 ans ( $ET=6,55$  ans). Environ quatre pères sur dix (39,3%) ont atteint un niveau d'études professionnelles ou collégiales et trois pères sur dix (28%) ont complété un niveau universitaire. Les pères participants occupent

---

<sup>6</sup> Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Trouble Envahissant du Développement (CRDI-TED).

<sup>7</sup> Voir la section déroulement pour plus de détails.

majoritairement un emploi à temps plein (83,5%) et, dans 3,3% des cas, un emploi à temps partiel. L'âge moyen des mères est de 38,9 ans ( $\text{ÉT}=6,65$  ans), 45,1% d'entre elles ont accédé à un niveau d'études professionnelles ou collégiales et 23% à un niveau d'études universitaires. Dans 40,7% des cas, elles ont un travail à temps plein et 10,3% d'entre elles occupent un emploi à temps partiel.

Sur le plan de l'enfant qui reçoit des services d'un CRDI-TED, l'âge moyen est de 10 ans ( $\text{ÉT}= 4$  ans). Il s'agit de garçon dans 60,5% des situations et de filles dans 30,5%. Un enfant sur deux (52,8%) est l'aîné de la famille et le second une fois sur trois (33,9%). En ce qui a trait au diagnostic de l'enfant cible, dans 80% des situations, les parents ont indiqué que ce dernier avait plus d'un diagnostic établi. Les principaux diagnostics rapportés par les parents sont : un retard ou trouble de la communication (68,8%), une déficience intellectuelle (62,3%), un trouble envahissant du développement (45,2%), un handicap physique (19,4%), un trouble envahissant du développement et un problème de santé mentale (7,8%).

#### Instruments de mesure

Afin de recueillir les principales données sociodémographiques, une adaptation de la version « parent » du questionnaire de données sociodémographiques (Lacharité et al., 2005) a été réalisée. Ce questionnaire demande aux parents de fournir des informations sur leur âge, leur scolarité, leur occupation de même que sur la situation de leur enfant différent et des services qu'il reçoit.

Deux autres questionnaires ont été utilisés : l'échelle des contributions positives et le questionnaire « Points forts – Points faibles ».

**L'Échelle des contributions positives (ÉCP).** L'ÉCP est issue d'une étude auprès de 1200 parents dont l'enfant présente diverses formes d'incapacités (Behr, Murphy, & Summers, 1992). Elle mesure la perception parentale quant à l'impact positif de leur enfant qui présente une incapacité sur eux (par exemple : « j'ai appris à être plus patient », « mon cercle d'amis s'est agrandi ») ainsi que sur la famille (par exemple : « notre famille s'est rapprochée »). L'ÉCP propose également des énoncés portant sur des caractéristiques positives de l'enfant (par exemple : « mon enfant est d'une agréable compagnie »). Elle se compose de 50 énoncés accompagnés d'une échelle de type Likert en quatre points (de « fortement en désaccord » à « fortement en accord »). Les items sont regroupés en neuf sous-échelles permettant d'obtenir des scores pour chacune d'entre elles (voir le Tableau 1 pour la description de celles-ci). Il est aussi possible d'obtenir un score total en additionnant les réponses aux 50 items. L'ÉCP possède des qualités métrologiques intéressantes. Les auteurs rapportent que la version originale anglaise présente un coefficient moyen de consistance interne de 0,77 pour les neuf sous-échelles, ainsi qu'un coefficient de stabilité temporelle après six semaines de 0,56 (Behr, Murphy, & Summers, 1992). Hastings, Beck, et Hill (2005) ont confirmé ces qualités métriques de l'instrument sur un échantillon indépendant.

En ce qui a trait à la traduction de l'instrument, nous avons procédé par un comité d'experts composés de chercheurs et d'un

traducteur. Une version préliminaire a été pré-testée auprès d'un groupe de parents dont l'enfant reçoit des services d'un CRDI-TED (n=7). Cela a permis d'effectuer les dernières modifications et d'établir la version finale du questionnaire. Le coefficient de consistance interne de l'adaptation française de l'ÉCP s'établit, pour le score global, à 0,91. Sur le plan des neuf sous-échelles, le coefficient moyen de consistance interne est de 0,71 pour les pères et de 0,70 pour les mères.

**Le questionnaire « Points forts – Points faibles » (QPFF) <sup>8</sup>**

visé à identifier la présence de problèmes de comportement et de difficultés émotionnelles chez l'enfant ou l'adolescent de 4 à 17 ans (Goodman, 1997, 1999). Il contient 25 énoncés décrivant certains attributs négatifs ou encore positifs de la conduite de l'enfant, qui se regroupent en cinq échelles : l'hyperactivité/inattention, les symptômes émotionnels, les problèmes de comportements, les problèmes dans la relation aux pairs et les comportements prosociaux. Le parent est invité à indiquer si son enfant présente les caractéristiques comportementales énoncées. La version « impact », utilisée dans cette étude, propose cinq questions supplémentaires visant à déterminer les répercussions de ces caractéristiques comportementales sur l'enfant ou l'adolescent lui-même, sur son fonctionnement social ainsi que sur les proches. Dans le cadre de cette étude, nous avons utilisé le score global de difficultés comportementales qui regroupe ensemble les quatre sous-échelles impliquant des comportements négatifs. La sous-

---

<sup>8</sup> Le questionnaire Points forts – Points faible est la version française du « Strengths and Difficulties Questionnaire and impact supplement for the parents » (Voir Goodman, 2005).

échelle des conduites prosociales est également utilisée dans la présente étude.

L'instrument original possède de bonnes qualités métrologiques. La consistance interne est de 0,82 pour le score global de difficultés comportementales et de 0,65 pour l'échelle des comportements prosociaux (Goodman, 2001). La mesure de la stabilité temporelle après trois à quatre semaines est de 0,85 (Goodman, 1999) et de 0,72 après quatre à six mois (Goodman, 2001). Selon Vostanis (2006), il s'agit de l'instrument le plus utilisé dans la recherche en santé mentale auprès de l'enfant et de l'adolescent. De ce fait, de nombreuses études indépendantes confirment ses qualités métriques (voir notamment Bourdon, Goodman, Rae, Simpson, & Koretz, 2005; Mellor, 2004). Le QPFF a également été utilisé dans d'autres contextes, notamment auprès d'enfants ou d'adolescents qui présentent une déficience intellectuelle (Beck, Daley, Hastings, & Stevenson, 2004; Emerson, 2005; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006; Hepper & Garralda, 2001), un trouble envahissant du développement ou un trouble de la communication (Farmer & Oliver, 2005; Hart, 1998).

Dans le cadre de la présente étude et afin de permettre des analyses de variance multivariées, les scores de difficultés comportementales et de conduites prosociales ont été dichotomisés pour former des groupes. Les médianes pour l'ensemble de l'échantillon ont été utilisées pour diviser les groupes. Ainsi, les parents rapportant pour leur enfant un score de difficultés comportementales de 35 ou moins ont été inclus dans le groupe « Difficultés

comportementales faibles »; les parents rapportant un score de 36 ou plus ont été classés dans le groupe « Difficultés comportementales élevées ». Les parents ont été de nouveau classés en fonction du score de conduites prosociales qu'ils ont rapporté pour leur enfant. Ceux rapportant un score de 11 ou moins ont été classés dans le groupe « Conduites prosociales faibles » et ceux rapportant un score de 12 ou plus dans le groupe « Conduites prosociales élevées ».

#### Déroulement

Dans un premier temps, les intervenants impliqués auprès des familles ciblées dans chacun des quatre CRDI-TED ont été rencontrés en groupe, afin de leur expliquer le projet et leur remettre la documentation requise. Le contenu de cette documentation leur a été présenté, particulièrement en ce qui a trait aux critères d'inclusion relatifs à l'enfant : recevoir des services du CRDI-TED et être âgé de 4 à 17 ans inclusivement au moment de l'étude. Par la suite, les parents furent informés de l'étude par le biais d'une correspondance acheminée par le CRDI-TED. Le contact auprès des parents s'est effectué par l'intermédiaire de l'intervenant responsable du dossier. Ce dernier leur a remis la documentation requise soit : un document expliquant le projet, le formulaire de consentement à participer, deux exemplaires des questionnaires (un pour chaque parent), ainsi qu'une enveloppe de retour préaffranchie et adressée au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Si les parents exprimaient un besoin d'assistance pour la lecture du questionnaire, l'intervenant pouvait leur apporter le soutien



requis. Il n'y a donc pas eu de contact direct entre les chercheurs et les participants. Des relances ont été effectuées auprès des intervenants afin de s'assurer que le matériel ait été remis aux parents, un mois et demi et trois mois après la remise des questionnaires. Le processus de collecte de données s'est déroulé sur une période de quatre mois, soit de mai à août 2006. Au total, 1674 questionnaires ont été distribués aux intervenants, pour un taux de réponse de 24%. L'objectif visé par cette procédure d'échantillonnage était de 20%. Cette procédure ne permet toutefois pas de vérifier le caractère représentatif de l'échantillon de convenance ainsi constitué de même que les caractéristiques des parents qui ont refusé de participer à l'étude.

## **Résultats**

### **Résultats descriptifs**

Le Tableau 1 présente les moyennes et écarts-types obtenus pour les neuf sous-échelles et le score total de l'Échelle des contributions positives (ECP). Pour l'ensemble des participants, le score total de contributions positives obtenu est de 134,02 ( $\text{ÉT} = 18,46$ ). Pour les pères, il est de 129,93 ( $\text{ÉT} = 18,01$ ) et, pour les mères, de 137,55 ( $\text{ÉT} = 17,60$ ).

Sur le plan de la perception parentale d'un problème de comportement, pour l'ensemble des participants, la moyenne est de 35,04 ( $\text{ÉT} = 6,17$ ). Le groupe de parents percevant un faible niveau de difficultés comportementales chez leur enfant a obtenu un score moyen de 30,40 ( $\text{ÉT} = 3,46$ ), tandis que le groupe de parents percevant un niveau élevé de difficultés comportementales a obtenu un score moyen

de 40,70 ( $\text{ÉT}=3,73$ ). En ce qui trait à la perception parentale de conduites prosociales chez l'enfant cible, pour l'ensemble des parents, la moyenne est de 10,70 ( $\text{ÉT}=2,49$ ). Le groupe de parents percevant un faible niveau de conduites prosociales a obtenu un score moyen de 9,12 ( $\text{ÉT}=1,61$ ) tandis que le groupe de parents percevant un niveau élevé a obtenu un score moyen de 13,34 ( $\text{ÉT}= 1,06$ ).

---

Insérer *Tableau 1* ici

---

#### Différences en fonction du genre du parent

Une analyse de variance multiple a été effectuée afin de vérifier l'hypothèse d'une différence entre les pères et les mères quant de la perception de contributions positives à l'expérience parentale (neuf sous-échelles et score total). Les résultats sont présentés au Tableau 1. L'analyse indique la présence de différences significatives en fonction du genre du parent ( $F$  multivarié (9, 304) = 3,6,  $p < 0,001$ ). Il y a une différence significative sur le plan de l'échelle globale ( $F(1,304) = 11,71$ ,  $p < 0,01$ ). Des différences significatives ont également été obtenues à six des neuf sous-échelles, soit : Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées ( $F(1, 304) = 10,86$ ,  $p < 0,01$ ), Bonheur et épanouissement ( $F(1, 304) = 17,98$ ,  $p < 0,001$ ), Proximité et cohésion familiale ( $F(1, 304) = 9,10$ ,  $p < 0,01$ ), Compréhension du sens de l'existence ( $F(1, 304) = 12,69$ ,  $p < 0,001$ ), Développement du réseau social ( $F(1, 304) = 4,96$ ,  $p < 0,05$ ) et Développement professionnel ( $F(1, 304) = 5,66$ ,  $p < 0,05$ ).

Afin de décrire les caractéristiques de la perception parentale de contributions positives, des analyses factorielles en composantes principales ont été effectuées à partir des neuf sous-échelles de l'ÉCP (rotation de type varimax). De nature exploratoire, l'objectif visé est d'établir les similitudes et distinctions quant à la façon dont les pères et les mères expérimentent les contributions positives à leur expérience auprès d'un enfant différent. Tout d'abord, une analyse factorielle a été réalisée avec l'ensemble des parents. Deux autres analyses ont été effectuées avec le sous-groupe des pères et celui des mères. Les résultats sont présentés au Tableau 2. Seules les saturations factorielles significatives à  $p < 0.05$  ont été incluses. La formule de Dillon et Goldstein (1984) a été appliquée pour établir que les saturations  $\geq 0,65$  étaient significatives.

Pour l'échantillon total, trois facteurs ont été extraits, totalisant 64,27% de la variance. Le premier facteur est composé de trois sous-échelles : Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Proximité et cohésion familiale, Compréhension du sens de l'existence. Le second facteur est composé de deux sous-échelles : Fierté et coopération, Conscience des enjeux de l'existence. Le troisième facteur comprend une sous-échelle : Croissance personnelle et maturité.

Pour ce qui est des pères, deux facteurs ont été extraits, totalisant 55,11% de la variance. Le premier facteur regroupe cinq sous-échelles : Proximité et cohésion familiale, Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Bonheur et épanouissement, Développement professionnel, Compréhension du sens de l'existence.

Le second facteur contient deux sous-échelles : Croissance personnelle et maturité, Fierté et coopération.

Pour les mères, trois facteurs ont été extraits, totalisant 63,56% de la variance. Le premier facteur regroupe trois sous-échelles : Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Compréhension du sens de l'existence, Proximité et cohésion familiale. Le second facteur englobe trois sous-échelles : Conscience des enjeux de l'existence, Fierté et coopération, Bonheur et épanouissement. Le troisième facteur comprend une sous-échelle : Croissance personnelle et maturité.

Il est donc possible de constater que l'expérience des contributions positives perçues par les pères n'a pas la même structure que celle des mères. Ces résultats seront discutés plus loin.

---

Insérer *Tableau 2* ici

---

#### Différences en fonction des caractéristiques comportementales de l'enfant

Une analyse de variance multiple a été effectuée avec les éléments de l'ECP (neuf sous-échelles et score total) comme variables dépendantes et le groupe de difficultés comportementales chez l'enfant comme variable indépendante. Le Tableau 3 présente les résultats obtenus. L'analyse indique la présence de différences significatives en fonction des difficultés comportementales perçues par le parent ( $F$  multivarié (9, 293) = 13,22,  $p < 0.001$ ). Des différences ont été notées dans quatre des neuf sous-échelles de l'ECP entre les deux groupes

de parents (Difficultés comportementales faibles et Difficultés comportementales élevées) ( Bonheur et épanouissement ( $F(1,298) = 9,62, p < 0,01$ ), Conscience des enjeux de l'existence ( $F(1, 298) = 22,0, p < 0,001$ ), Croissance personnelle et maturité ( $F(1, 298) = 12,71, p < 0,001$ ), Fierté et coopération ( $F(1, 298) = 26,8, p < 0,001$ ). Toutes ces différences vont dans la même direction : le groupe de parents rapportant peu de difficultés comportementales chez leur enfant a tendance à percevoir davantage de contributions positives que les parents qui rapportent beaucoup de difficultés comportementales chez leur enfant.

---

Insérer *Tableau 3* ici

---

Une analyse de variance multiple a été effectuée avec les éléments de l'ECP (neuf sous-échelles et score total) comme variables dépendantes et le groupe de conduites prosociales chez l'enfant comme variable indépendante. Le Tableau 4 présente les résultats obtenus. Au score global de l'ECP, une différence significative est observée entre les deux groupes de parents (Conduites prosociales faibles et Conduites prosociales élevées) ( $F$  multivarié (9,302) = 5,67,  $p < 0,01$ ). Quatre des sous-échelles présentent également des différences significatives : Bonheur et épanouissement ( $F(1,302) = 12,18, p < 0,01$ ), Conscience des enjeux de l'existence ( $F(1,302) = 8,54, p < 0,01$ ), Croissance personnelle et maturité ( $F(1,302) = 37,17, p < 0,001$ ) et Fierté et coopération ( $F(1,302) = 58,00, p < 0,001$ ). Toutes ces différences vont dans la même direction : le groupe de

parents rapportant davantage de conduites prosociales chez leur enfant a tendance à percevoir plus de contributions positives que les parents qui rapportent peu de conduites prosociales chez leur enfant.

---

Insérer *Tableau 4* ici

---

L'effet d'interaction entre le genre du parent et les groupes constitués à partir des caractéristiques comportementales de l'enfant a été examiné à l'aide d'analyses de variance multiple. Les résultats montrent l'absence d'effet d'interaction autant pour les difficultés comportementales rapportées ( $F(9,287) = 0,73$ , n.s.) que pour les conduites prosociales rapportées ( $F(9,291) = 0,35$ , n.s.). L'hypothèse d'un effet modérateur du genre du parent sur la relation entre les caractéristiques comportementales de l'enfant et la perception parentale de contributions positives s'avère donc non fondée.

### Discussion

Cette étude poursuit trois objectifs. Tout d'abord, vérifier la présence d'une différence significative entre les pères et les mères quant à la présence de contributions positives à leur expérience parentale auprès d'un enfant différent. Les résultats confirment l'hypothèse d'une plus faible perception des pères par rapport aux mères. Cette différence se constate sur le plan global, ainsi que pour six des sous-échelles de l'ÉCP : Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Bonheur et épanouissement, Proximité et cohésion familiale, Compréhension du sens de l'existence,

Développement du réseau social et Développement professionnel. Les réponses des pères et des mères sont similaires aux sous-échelles : Conscience des enjeux de l'existence, Croissance personnelle et maturité, Fierté et coopération.<sup>9</sup>

Le second objectif de cette étude vise à décrire les caractéristiques de la perception parentale de contributions positives à leur expérience parentale de pères et mères. Au premier facteur, il y a convergence des réponses entre les parents sur trois sous-échelles : Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Proximité et cohésion familiale, Compréhension du sens de l'existence. Il en est de même pour la sous-échelle « Fierté et coopération », qui se retrouve, tant chez les pères que les mères, dans le second facteur. Néanmoins, l'analyse de la structure factorielle des réponses met en relief un second niveau de différence entre les parents. Du côté des pères, leur expérience parentale des contributions positives s'exprime à travers deux facteurs, alors que pour les mères, elle implique trois facteurs. Pour les pères, l'expérience auprès de leur enfant différent contribue positivement à leur développement professionnel. Pour les mères, cette dimension de la perception de contributions positives ne semble pas constituer un élément à l'avant-scène de leur expérience parentale. En ce qui a trait à la sous-échelle Bonheur et épanouissement, il s'agit également d'un aspect de premier ordre pour les pères, alors que pour les mères, il est évoqué comme troisième et dernier aspect du deuxième facteur.

---

<sup>9</sup> Il est à noter que la différence, quant à la perception de contributions positives, entre le groupe de parents qui travaille à temps plein avec celui qui travaille à temps partiel, s'est avérée statistiquement non significative.

Le troisième objectif cherche à déterminer l'influence, sur la perception de contributions positives à l'expérience parentale des pères et des mères, de la perception parentale des caractéristiques comportementales de l'enfant différent. L'hypothèse voulant que les parents qui rapportent la présence de difficultés comportementales significatives chez leur enfant, comparativement aux parents qui en rapportent peu, ont tendance à percevoir moins de contributions positives à la présence de ce dernier dans leur vie, s'est confirmée. Les parents qui perçoivent un niveau élevé de difficulté sur le plan du comportement chez leur enfant rapportent, dans une moindre mesure, la présence de contributions positives à leur expérience parentale auprès de leur enfant différent. Cet écart se traduit par une différence significative sur les sous-échelles : Bonheur et épanouissement, Fierté et coopération, Croissance personnelle et maturité, Conscience des enjeux de l'existence.

L'hypothèse voulant que les parents qui rapportent la présence de conduites prosociales significatives chez leur enfant, comparativement aux parents qui en rapportent moins, aient tendance à percevoir plus de contributions positives, s'est confirmée. Nous notons une différence significative au score global de l'ÉCP, mais également dans quatre sous-échelles : Bonheur et épanouissement, Fierté et coopération, Croissance personnelle et maturité, Conscience des enjeux de l'existence. Finalement, l'hypothèse d'un effet modérateur du genre du parent sur la relation entre les caractéristiques comportementales de l'enfant (difficultés comportementales et



conduites prosociales) et la perception parentale de contributions positives, ne s'est pas confirmée.

En résumé, il y a une différence dans la perception de contributions positives des pères et des mères, mais il y a également des distinctions dans ce qui les caractérise. De plus, les caractéristiques comportementales de l'enfant jouent un rôle dans la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent.

Globalement, cette étude cherche à mieux comprendre l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Les résultats obtenus indiquent une plus faible perception de contributions positives à l'expérience parentale chez les pères que les mères. Ces résultats abondent dans le même sens que ceux obtenus par Hastings, Beck et Hill (2005). En ce sens, ils reflètent les études actuelles qui dénotent un plus faible niveau de stress parental chez les pères que chez les mères (Beckman, 1991). À un second niveau, nous observons également une distinction dans l'organisation même de leur expérience des contributions positives auprès d'un enfant différent.

Ce constat de l'écart entre les hommes et les femmes relativement à la perception de contributions positives soulève un questionnement : est-ce problématique que les pères perçoivent moins de contributions positives? Il est possible que notre conception même des contributions positives ne rende pas justement compte de l'expérience paternelle auprès d'un enfant différent. Dans le domaine des études sur la parentalité, il y a une tendance lourde à utiliser l'expérience des mères comme point de référence afin de comprendre

l'expérience « des parents » en général, mais également celle des pères. Partant de cette logique, une interprétation des résultats de cette étude serait d'affirmer que les pères sont moins portés à rapporter des contributions positives que les mères et, de là, de suggérer qu'ils sont « en déficit » sur ce plan par rapport aux mères. Cette interprétation nous apparaît néanmoins prématurée. Une autre explication repose sur le fait que les pères puissent se sentir à « l'étroit » dans la conceptualisation actuelle des contributions positives qu'on leur propose par l'intermédiaire d'un questionnaire fermé ayant été constitué principalement sur la base d'un ensemble de témoignages à l'intérieur duquel les pères ont été sous-représentés.

Les résultats de notre étude pourraient servir à recommander que les scores obtenus à l'ECP soient pondérés en fonction du genre du parent. Cette recommandation serait de nature technique. Toutefois, nos résultats servent également à soutenir l'idée qu'il importe, sur le plan théorique, de développer une compréhension plus nuancée de l'expérience des contributions positives vécues par les pères et les mères. Comme le concept de contributions positives est relativement récent, les résultats de notre étude suggèrent qu'il serait indiqué de concevoir de façon plus large ce concept notamment en tenant davantage compte de la spécificité de l'expérience des pères auprès d'un enfant différent. Ces nouvelles connaissances pourraient contribuer non pas seulement à pondérer les scores, mais bien à adapter l'ECP de manière à proposer aux pères un ensemble d'items qui « collent » davantage à leur réalité.

Les résultats obtenus permettent également d'établir une distinction, entre les pères et les mères, dans l'organisation même de leur expérience des contributions positives auprès d'un enfant différent. La structure factorielle des réponses des pères s'articule autour de deux facteurs, alors que celle des mères en compte trois. Ce constat nous amène à nous questionner sur la pertinence de l'utilisation du score global de l'ÉCP. Sur la base de l'écart quantitatif du score global de l'ÉCP, quel type d'inférence sommes-nous théoriquement légitimés de faire? Nous ne disposons pas de seuils différenciés objectifs en fonction des pères et des mères, à partir desquels nous pouvons tirer des conclusions. Nous pensons qu'il serait opportun d'envisager une autre structure hiérarchique que celle qui prévaut actuellement soit : un score global et neuf sous-échelles. Celle-ci aurait l'avantage de mettre en perspective la structure latente distincte des réponses des pères et des mères dans leur perception de contributions positives. Pour les pères, cela pourrait donner lieu à l'élaboration de deux facteurs globaux. Le premier, composé des items des cinq sous-échelles originales : Proximité et cohésion familiale, Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Bonheur et épanouissement, Développement professionnel, et Compréhension du sens de l'existence. Le second de deux sous-échelles : Croissance personnelle et maturité et de Fierté et coopération. Au niveau des mères, trois facteurs globaux pourraient être calculés. Le premier composé de trois sous-échelles : Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Compréhension du sens de l'existence et Proximité et cohésion familiale. Le second, composé également de trois sous-échelles :

Conscience des enjeux de l'existence, Fierté et coopération et Bonheur et épanouissement. Un troisième facteur composé d'une seule sous-échelle : Croissance personnelle et maturité (voir tableau 2).

L'analyse des composantes principales souligne une autre distinction entre les pères et les mères. Sur le premier facteur, nous constatons la présence de la sous-échelle « développement professionnel ». Cela ne se retrouve pas dans les trois composantes des mères. Comment comprendre cette spécificité de l'expérience paternelle? Il est possible qu'elle soit liée au rôle qu'il exerce au sein de la famille? Rappelons ici que les pères ayant participé à cette étude occupent majoritairement un emploi à temps plein (83,5%). Si tel est le cas, nous pourrions en conclure que cette dimension de leur expérience renforce la conception traditionnelle du pourvoyeur de la famille (Gallagher, Cross, & Scharfman, 1984). Fondamentalement, cela met en relief un aspect intéressant, soit le « rapport au monde social » des pères d'un enfant différent. À cet égard, comme le soulignent Pelchat, Lefebvre, et Perreault, (2003) : « Les aspirations des pères sont orientées vers le monde extérieur; les soins quotidiens de l'enfant ne sont pas prioritaires pour lui » [traduction libre] (p.231). Néanmoins, nous devons faire preuve de réserve face à ce type de raisonnement. Hornby (1994) a analysé la documentation scientifique sur l'expérience des pères auprès d'un enfant différent. Il conclut que les interprétations qui en découlent pourraient être erronées ou négatives, reflétant davantage la pensée des professionnels qui travaillent auprès de ces familles. Le risque de stigmatiser les pères d'un enfant différent à travers des interprétations inexacts demeure

donc bien réel, même en ce qui a trait à la perception de contributions positives. Cela reflète également le fait que, somme toute, nous connaissons peu de chose sur l'expérience des pères auprès d'un enfant différent. Toutefois, il demeure plausible que les contributions positives d'un enfant différent à l'expérience des pères pourraient se transposer à l'extérieur de la cellule familiale.

Au niveau de l'enfant différent, les résultats indiquent que les parents percevant un niveau élevé de difficultés comportementales rapportent moins de contributions positives à leur expérience. Inversement, ceux qui rapportent la présence de conduites prosociales significatives perçoivent plus de contributions positives. De plus, il ne semble pas y avoir d'effet modérateur du genre du parent sur la relation entre les caractéristiques comportementales de l'enfant et la perception parentale de contributions positives. Les caractéristiques comportementales apparaissent donc comme un puissant déterminant de la perception des contributions positives à l'expérience, davantage que ne l'est le genre du parent. Cela correspond à l'état actuel des connaissances qui indique que la présence d'un problème de comportement chez l'enfant différent augmente le stress parental des pères et des mères, tout en influant sur leur adaptation (Hastings, 2002; Roberts, Mazzucchelli, Studman, & Sanders, 2006).

À cet égard, le modèle de l'adaptation cognitive permet de formuler une explication possible de ce constat. Ce modèle met en relief les trois composantes qui agissent sur la perception parentale de l'expérience auprès d'un enfant différent : accroître le sentiment de contrôle, préserver ou accroître l'estime de soi, la recherche d'un sens

(voir figure 1). Lorsque les parents perçoivent une difficulté comportementale significative chez leur enfant, cela pourrait agir sur chacune des composantes. Tout d'abord, en diminuant leur sentiment de contrôle sur le comportement de leur enfant. Le déplacement du lieu de contrôle du parent vers l'enfant pourrait accroître leur niveau de stress (Jones & Passey, 2005). De plus, le fait que le comportement de l'enfant échappe au contrôle du parent pourrait entraîner une diminution du sentiment d'efficacité personnelle (Hastings & Brown, 2002), agissant ainsi sur le sentiment de compétence. Finalement, la recherche d'un sens implique notamment l'attribution d'une cause aux comportements de l'enfant dont le contrôle lui échappe. Fréquemment, ces causes sont multiples et complexes à identifier avec certitude. Il s'avère parfois impossible de déterminer l'origine des difficultés comportementales de l'enfant différent. Les parents pourraient alors se comparer aux autres parents, voire même aux intervenants. À travers leur propre cadre de référence, les professionnels impliqués attribueront une signification aux caractéristiques comportementales de l'enfant différent. Les parents pourraient percevoir un écart entre ce qui est socialement valorisé à propos de la conduite de leur enfant et ce qu'ils observent. Nous pensons qu'il devient alors difficile pour ces pères et mères de donner du sens à ce qu'ils vivent et de percevoir des contributions positives.

#### Retombée de l'étude

Cette étude s'inscrit dans la continuité des quelques travaux de recherche sur les contributions positives à l'expérience parentale

auprès d'un enfant différent. Il s'agit donc d'un champ en émergence. Les résultats obtenus soulignent les limites de nos connaissances relativement à l'expérience de pères auprès de leur enfant différent, notamment en ce qui a trait aux contributions positives. Il serait intéressant d'investiguer d'une manière plus large ce construit, afin de mieux comprendre les similitudes et distinctions en fonction du genre du parent. Cela constitue également une invitation à réexaminer les modèles théoriques ainsi que les pratiques d'intervention, afin de déterminer dans quelle mesure ils tiennent compte des spécificités de l'expérience des pères et des mères.

D'une manière plus large, cette étude contribue au courant de la recherche qui remet en question le caractère « fondamentalement souffrant » de l'expérience des parents d'un enfant différent. Il nous invite à réfléchir sur l'incidence de cette idée reçue sur notre conception de leur expérience, comme chercheur ou intervenant, mais également sur nos pratiques d'intervention. Dans la recherche d'un sens à leur expérience, cette croyance d'une souffrance « imparable » pourrait occulter le caractère singulier de leur expérience parentale auprès de leur enfant différent. Rappelons que la documentation scientifique a marginalisé, voir même « pathologisé » la présence de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent (Morin & Lacharité, 2004).

Dans cette optique, nous pensons également qu'il ne faut pas « antagoniser » les souffrances et les contributions positives à l'expérience parentale. L'un n'étant pas l'inverse de l'autre. Cela renforce l'importance du caractère de prendre en compte le caractère

paradoxal de l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. En effet, il y a « cohabitation » de souffrance et de bénéfices liés à l'expérience auprès d'un enfant différent.

#### Forces et limites de l'étude

Enfin, soulignons certaines forces et limites de cette étude.

Tout d'abord, la pertinence scientifique et clinique de l'objet d'étude. Il s'agit d'une dimension de leur expérience peu explorée par les chercheurs et praticiens. Elle bonifie la seule étude quantitative disponible sur la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent en fonction du genre du parent (Hastings, Beck, & Hill, 2005). De plus, elle met à la disposition des chercheurs, une version francophone de l'Échelle des Contributions Positives (ÉCP). L'échantillon utilisé a également permis de disposer d'une puissance statistique appropriée pour appuyer les conclusions que nous avons tirées. Finalement, les participants proviennent de quatre régions géographiques distinctes, reflétant une variété de niveaux socio-économiques, de scolarité, des services auxquels ils ont accès, etc.

Sur le plan des limites, l'utilisation d'un échantillon de type non probabiliste restreint la portée de la généralisation des résultats. Nous ne connaissons pas le taux d'autosélection ou encore la possibilité d'une contamination mutuelle des réponses au sein des couples qui ont participé à cette étude. En ce qui a trait aux autres caractéristiques des enfants différents autres que comportementales, nous n'avons pas tenu compte de leur impact sur la perception de



contributions positives à l'expérience de leur parent. À titre d'exemple, le niveau adaptatif de ceux-ci, leur habileté à communiquer, la présence de diagnostics multiples, sont autant de variables susceptibles d'exercer une influence sur l'expérience parentale. Cette étude n'apporte pas d'éclairage sur les interrelations avec les deux autres composantes du modèle de l'adaptation cognitive. Par exemple, un parent qui se sent incompetent face à l'encadrement de son enfant différent sera-t-il en mesure d'identifier des contributions positives? Finalement, cette étude n'apporte pas de réponses sur l'évolution des contributions positives à travers le temps et les étapes de vie de ces familles. Est-ce qu'un parent qui en est à l'étape de l'annonce du diagnostic percevra différemment la présence de contributions positives qu'un parent dont l'enfant est adulte?

Les résultats obtenus, tant au niveau des différences entre les pères et les mères que dans l'analyse factorielle, suggèrent également une réflexion sur la pertinence de la structure actuelle (neuf sous-échelles). En effet, les résultats obtenus, tant au niveau des différences entre les pères et les mères que dans l'analyse factorielle, suggèrent une réflexion sur la structure latente « réelle » des données. Celle-ci pourrait correspondre à un autre type de regroupement que celui qui prévaut, tant pour les pères que les mères. Ce constat, conjugué au fait que les études ayant conduit à l'élaboration de l'ÉCP n'ont pas considéré le genre du parent, soutient cette critique. Néanmoins, cette étude ne disposait pas d'une puissance statistique permettant de mettre à l'épreuve cette éventualité. Il serait donc intéressant de le faire avec le support d'un échantillonnage acceptable.

La documentation scientifique semble avoir été dominée par une prémisse : « l'expérience parentale auprès d'un enfant différent est fondamentalement souffrante ». Cette étude, à l'instar d'autres travaux, contribue à consolider la remise en question de cette préconception. Les souffrances et bénéfices inhérents à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent apparaissent étroitement liés. À ce jour, la nature de ces interrelations demeure incertaine. Nous pensons qu'il importe de ne pas considérer les parents d'un enfant différent comme un groupe homogène, présupposant d'une uniformité de leur expérience parentale. Certes, la recherche auprès de groupes de parents différenciés en fonction des caractéristiques de l'enfant demeure pertinente. Cependant, nous devons envisager la possibilité que les déterminants de leur expérience parentale puissent transcender les caractéristiques ou encore le diagnostic de l'enfant. À cet égard, nous nous questionnons sur l'incidence du pronostic lié au syndrome de l'enfant sur l'expérience des parents. Lorsque ce pronostic est favorable, tant sur le plan développemental qu'adaptatif, comment cela influence leur expérience? Qu'en est-il lorsque l'incertitude perdure ou encore que le pronostic s'avère défavorable?

### Références

- Ashum Gupta, N. S. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15, 22-35.
- Beck, A., Daley, D., Hastings, R. P. & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 628-638.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Behr, S. K. (1990). *Underlying dimensions of the construct of positive contributions that individuals with developmental disabilities make to their families: A factor analytic study*. Ph.D., University of Kansas.
- Behr, S. K. & Murphy, D. L. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy & J. G. Marquis (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 151-163). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.
- Behr, S. K., Murphy, D. L. & Summers, J. A. (1992). *User's manual: Kansas Inventory of Parental Perception (Kipp)*. Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- Boss, P. (1986). Family stress. Dans M. B. Sussman & S. Steinmetz (Éds.), *Handbook on marriage and the family* (pp. 695-723). New York: Plenum Press.

- Boss, P. (1988). *Family stress management*. Newbury Park, Calif.: Sage.
- Bourdon, K. H., Goodman, R., Rae, D. S., Simpson, G. & Koretz, D. S. (2005). The Strengths and Difficulties Questionnaire: U.S. Normative Data and Psychometric Properties. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 557-564.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the Double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469-486.
- Cmic, K. & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. Bornstein, Marc H (Ed). (2002). *Handbook of parenting: Vol. 5: Practical issues in parenting (2nd éd., pp. 243 267)*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. xxxiii, 507 pp.
- Deater Deckard, K. & Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology*, 10, 45-59.
- Dillon, W.R., Goldstein, M. (1984). *Multivariate Analysis : Methods and applications*. NY: Wiley.
- Donenberg, G. & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 179-198.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.

- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Emerson, E. (2005). Use of the Strengths and Difficulties Questionnaire to assess the mental health needs of children and adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30, 14-23.
- Emerson, E., Robertson, J. & Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 16-24.
- Farmer, M. & Oliver, A. (2005). Assessment of pragmatic difficulties and socioemotional adjustment in practice. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 40, 403-429.
- Gallagher, J. J., Scharfman, W., & Bristol, M. M. (1984). The division of responsibilities in families with preschool handicapped and non-handicapped children. *Journal for the Division of Early Childhood*, 8, 3-11.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Goodman, R. (1999). The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 791-799.

- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 1337-1345.
- Goodman, R. (2005, janvier). *The Strengths and Difficulties Questionnaire*. Récupéré le 2 janvier 2006 de <http://www.sdqinfo.com/b1.html>.
- Hart, K. L. (1998). *Assessment of social information-processing mechanisms in children with Asperger's syndrome*. D.Clin.Psy, Open University (United Kingdom).
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hastings, R. P. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Hastings, R. P., Beck, A. & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 155-165.
- Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222-232.

- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C. & Beck, A. (2006). Maternal Distress and Expressed Emotion: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships With Behavior Problems of Children With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 48-61.
- Hasting, R. P. & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Hepper, F. & Garraida, M. E. (2001). Psychiatric adjustment to leaving school in adolescents with intellectual disability: A pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 521-525.
- Hornby, G. (1994). Effects of children with disabilities on fathers: A review and analysis of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 41, 171-184.
- Jones, J. & Passey, J. (2005). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 31-46.
- Kazak, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations: Journal of Applied Family and Child Studies*, 33, 67-77.
- Lacharité, C., de Montigny, F., Miron, J. M., Devault, A., Larouche, H., Desmet, S., et al. (2005). *Les services offerts aux familles à risque ou en difficulté: Modèles conceptuels, stratégies d'action et réponses aux besoins des parents*. Trois-Rivières, QC GREDEF/UQTR.

- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- McCubbin, H.-I. & Patterson, J.-M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.
- Mellor, D. (2004). Furthering the Use of the Strengths and Difficulties Questionnaire: Reliability With Younger Child Respondents. *Psychological Assessment*, 16, 396-401.
- Nachshen, J. S. & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 889-904.
- Minnes, P. M. (1988). Family stress associated with a developmentally handicapped child. Dans N. W. Bray (Éd.), *International review of research in mental retardation*, Vol. 15 (pp. 195-226). San Diego, CA, US: Academic Press.
- Morin, S., & Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale: "L'autre histoire". *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15, 157-172.
- Orr, R. R., Cameron, S. J. & Day, D. M. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: An evaluation of the Double ABCX model. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 444-450.



- Pakenham, K. I. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities, 25*, 245-264.
- Pakenham, K. I. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism, 9*, 191-212.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care, 7*, 231-247.
- Perry, A. (2005). A Model of Stress in Families of Children with Developmental Disabilities: Clinical and Research Applications. *Journal on Developmental Disabilities, 11*, 1-16.
- Roberts, C., Mazzucchelli, T., Studman, L. & Sanders, M. R. (2006). Behavioral Family Intervention for Children With Developmental Disabilities and Behavioral Problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 35*, 180-193.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I. & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation, 104*, 422-436.
- Saloviita, T., Itälinna, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 300-312.

- Summers, J. A., Behr, S. K. & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. 27-40.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Tukey, J. W. (1977). *Exploratory data analysis*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1993). Participatory research on cognitive coping: From concepts to research planning. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy & J. G. Marquis (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 1-14). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.
- Vostanis, P. (2006). Strengths and Difficulties Questionnaire: Research and clinical applications. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 367-372.
- Walker, A. P. (2000). *Parenting stress: A comparison of mothers and fathers of disabled and non-disabled children*. Ph.D., University of North Texas.
- Winzer, M. (2002). *Children-with exceptionalities in Canadian classrooms*. (6e ed.<sup>e</sup> éd.). Toronto: Prentice-Hall.
- Ylven, R., Bjorck Akesson, E. & Granlund, M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families with Children with a Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253-270.

## TABLEAUX

**Tableau 1. Résultats à l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction du genre du parent**

	Global	Pères	Mères	min-max	F	p
	M	M	M			
	(ÉT)	(ÉT)	(ÉT)			
	N=306	N=123	N=183			
Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées	22,80 (3,11)	22,19 (3,15)	23,22 (2,94)	7-28	10,86	,001**
Bonheur et épanouissement	17,90 (2,75)	16,98 (2,47)	18,30 (2,67)	6-24	17,98	,000***
Proximité et cohésion familiale	21,33 (3,60)	20,56 (3,76)	21,68 (3,47)	7-28	9,10	,003**
Compréhension du sens de l'existence	10,78 (1,90)	10,31 (1,79)	11,01 (1,79)	4-16	12,69	,000***
Conscience des enjeux de l'existence	8,80 (1,77)	8,70 (1,72)	8,90 (1,75)	3-12	0,35	n.s.
Croissance personnelle et maturité	12,69 (1,90)	12,63 (1,89)	12,82 (1,95)	7-28	0,49	n.s.
Développement du réseau social	10,76 (2,96)	10,21 (2,74)	11,06 (2,97)	5-20	4,96	,027*
Développement professionnel	9,15 (2,38)	8,59 (2,29)	9,36 (2,30)	4-16	5,66	,018*
Fierté et coopération	15,31 (4,00)	15,11 (3,78)	15,38 (4,01)	7-28	0,01	n.s.
Score total de l'ECP	134,02 (18,46)	129,93 (18,01)	137,55 (17,60)	50-200	11,71	,001**

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ . \*\*\* $p < 0,001$ .

**Tableau 2. Analyse factorielle<sup>1</sup> des scores des neuf sous-échelles de l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction du genre du parent**

	Échantillon total (N=306) facteurs			Pères (N=123) facteurs		Mères (N=183) facteurs		
	I	II	III	I	II	I	II	III
Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées	,83			,77		,81		
Bonheur et épanouissement				,75			,73	
Proximité et cohésion familiale	,74			,80		,69		
Compréhension du sens de l'existence	,69			,70		,75		
Conscience des enjeux de l'existence		,67					,77	
Croissance personnelle et maturité			,90		,73			,87
Développement professionnel				,75				
Fierté et coopération		,83			,72		,74	

<sup>1</sup> Les saturations factorielles < 0,65 ont été omises afin de faciliter la lecture des résultats.

**Tableau 3. Résultats à l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction de la perception parentale des difficultés comportementales chez l'enfant**

	Difficultés faibles (score ≤ 35) N=145	Difficultés élevées (score > 35) N=155	min-max	F	p
	M (ÉT)	M (ÉT)			
Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées	22,79 (3,22)	22,86 (2,85)	7-28	0,04	n.s.
Bonheur et épanouissement	18,27 (2,55)	17,32 (2,72)	6-24	9,62	,002**
Proximité et cohésion familiale	21,29 (3,55)	21,24 (3,72)	7-28	0,02	n.s.
Compréhension du sens de l'existence	10,71 (1,81)	10,75 (1,86)	4-16	0,03	n.s.
Conscience des enjeux de l'existence	9,28 (1,49)	8,39 (1,79)	3-12	22,0	,000***
Croissance personnelle et maturité	12,34 (1,58)	13,10 (2,08)	7-28	12,71	,000***
Développement du réseau social	10,96 (2,97)	10,48 (2,85)	5-20	2,11	n.s.
Développement professionnel	8,88 (2,12)	9,25 (2,49)	4-16	1,90	n.s.
Fierté et coopération	16,43 (3,96)	14,17 (3,60)	7-28	26,76	,000***
Score total de l'ECP	136,51 (17,44)	132,76 (17,63)	50-200	3,43	n.s.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ . \*\*\* $p < 0,001$ .

**Tableau 4. Résultats à l'Échelle des contributions positives (ECP) en fonction de la perception parentale des conduites prosociales chez l'enfant**

	Conduites prosociales faibles (score ≤ 11) N=141	Conduites prosociales élevées (score > 11) N=163	min-max	F	p
	M (ÉT)	M (ÉT)			
Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées	23,11 (2,95)	22,56 (3,16)	7-28	2,48	n.s.
Bonheur et épanouissement	17,22 (2,80)	18,27 (2,45)	6-24	12,18	,001**
Proximité et cohésion familiale	21,05 (3,53)	21,42 (3,70)	7-28	0,80	n.s.
Compréhension du sens de l'existence	10,52 (1,90)	10,93 (1,74)	4-16	3,96	n.s.
Conscience des enjeux de l'existence	8,50 (1,82)	9,07 (1,61)	3-12	8,54	,004**
Croissance personnelle et maturité	12,08 (1,65)	13,35 (1,94)	7-28	37,17	,000***
Développement du réseau social	10,63 (3,03)	10,80 (2,82)	5-20	0,264	n.s.
Développement professionnel	9,27 (2,33)	8,85 (2,31)	4-16	2,44	n.s.
Fierté et coopération	13,62 (3,34)	16,76 (3,78)	7-28	58,00	,000***
Score total de l'ECP	131,98 (17,49)	136,77 (17,49)	50-200	5,67	,018*

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ . \*\*\* $p < 0,001$ .

FIGURE

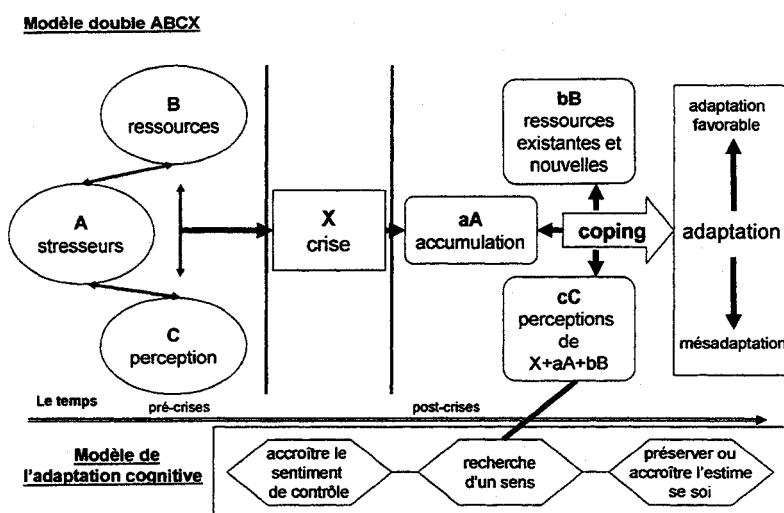


Figure 1. Le modèle double ABCX et le modèle de l'adaptation cognitive

### **Section III**

### **Conclusion**



La conclusion fera l'objet de la troisième et dernière section. Tout d'abord, nous présenterons les forces et limites de cette thèse doctorale. Nous compléterons cette conclusion en portant un regard critique sur le discours scientifique de la souffrance des parents d'un enfant différent. Cette réflexion mettra en perspective l'incidence d'un tel discours sur notre conception de leur expérience, mais également sur les pratiques d'intervention.

### **Forces et limites de la thèse doctorale**

L'examen critique de cette démarche scientifique met en relief certaines forces et limites de cette thèse, en lien avec les deux objectifs généraux poursuivis.

Une force de cette démarche réside dans la pertinence scientifique et clinique de l'objet d'étude. Il s'agit d'une dimension de l'expérience parentale peu explorée par les chercheurs et praticiens. Cette étude bonifie la seule recherche quantitative disponible sur la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent en fonction du genre du parent (Hastings, Beck, & Hill, 2005). De plus, elle met à la disposition des chercheurs une version francophone de l'Échelle des Contributions Positives (ÉCP). Il s'agit d'un élément appréciable dans la poursuite d'autres projets de recherches sur la thématique des contributions positives. Cette étude apporte également une contribution au développement de la pratique professionnelle auprès des familles ayant un enfant différent. En effet, l'analyse critique de la documentation scientifique a mis en évidence les

conséquences, sur les pratiques d'intervention, des lacunes dans l'attention portée aux aspects positifs de l'expérience parentale. Cette analyse critique démontre également le fait que les souffrances et bénéfices inhérents à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent apparaissent étroitement liés. À ce jour, la nature de ces interrelations demeure incertaine. Dans cette optique, nous pensons qu'il ne faut pas « antagoniser » les souffrances et les contributions positives à l'expérience parentale. L'un n'étant pas l'inverse de l'autre. Cela renforce l'importance de prendre en compte le caractère paradoxal de l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. En effet, il y a « cohabitation » de souffrance et de bénéfices liés à l'expérience auprès d'un enfant différent. Des travaux ultérieurs pourraient étudier les interrelations entre le stress parental et la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. À cet égard, la présente étude a identifié une structure factorielle distincte en fonction du genre du parent. Nous pensons qu'il s'agit d'un élément à considérer dans l'exploration de ces interrelations, tant du point de vue du stress parental que de la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent.

La poursuite de la réflexion théorique s'avère donc indiquée. Primo, afin de mieux comprendre la nature même des contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Secundo, afin d'identifier certaines cibles d'intervention favorisant leurs apparitions ou encore leurs développements.

Une autre force de cette étude réside dans la taille de l'échantillon utilisé ( $N=306$ ), ainsi que dans la participation appréciable des pères (quatre parents participants sur dix sont des pères). En effet, cet échantillon a permis d'obtenir une puissance statistique appropriée pour appuyer les conclusions que nous avons tirées. De plus, les participants proviennent de quatre régions géographiques distinctes, reflétant une variété de caractéristiques telles que : leur âge, le niveau socio-économique, le niveau de scolarité, la diversité des services auxquels ils ont accès, etc. Nous pensons que cette diversité pourrait donc refléter assez justement les caractéristiques réelles de la population de référence. Une autre force de cette étude est d'avoir démontré l'impact des caractéristiques comportementales de l'enfant différent sur la perception parentale de contributions positives. Considérant le fait que ces enfants sont davantage à risque de présenter ce type de difficultés, il s'agit là d'une variable importante à considérer en regard de l'expérience des pères et des mères.

En ce qui a trait aux limites, l'utilisation d'un échantillon de type non probabiliste restreint la portée de la généralisation des résultats obtenus. Nous ne connaissons pas le taux d'autosélection ou encore la possibilité d'une contamination mutuelle des réponses au sein des couples qui ont participé à cette étude. Au niveau des caractéristiques des enfants différents autres que comportementales, nous n'avons pas tenu compte de leur impact sur la perception de contributions positives à l'expérience de leur parent. À titre d'exemple, le niveau adaptatif de ceux-ci, leur habileté à communiquer,

la présence de diagnostics multiples sont autant de variables susceptibles d'exercer une influence sur l'expérience parentale.

Les résultats obtenus, tant au niveau des différences entre les pères et les mères que dans l'analyse factorielle des cotes de l'Échelle de contributions positives, suggèrent une réflexion sur la pertinence de la structure originale (neuf sous-échelles et une échelle globale). La structure latente des items de ce questionnaire pourrait correspondre à un autre type de regroupement que celui proposé par les chercheurs ayant développé l'instrument. Ce constat, conjugué au fait que les études ayant conduit à l'élaboration de l'ÉCP n'ont pas considéré le genre du parent, soutient cette critique. Néanmoins, cette étude ne disposait pas d'une puissance statistique permettant de mettre à l'épreuve cette éventualité. La factorialisation confirmatoire des 50 items en fonction des réponses des pères et des mères nécessiterait un échantillon d'environ 2 000 sujets. Ce type d'étude dépasse largement ce qui s'avère possible dans le cadre d'une thèse de doctorat.

De plus, cette étude n'apporte pas d'éclairage sur les interrelations avec les deux autres composantes du modèle de l'adaptation cognitive. Par exemple, un parent qui se sent incompetent face à l'encadrement de son enfant différent sera-t-il en mesure d'identifier des contributions positives? Finalement, cette étude n'apporte pas de réponses sur l'évolution des contributions positives à travers le temps et les étapes de vie de ces familles. Est-ce qu'un parent qui en est à l'étape de l'annonce du diagnostic percevra différemment la présence de contributions positives qu'un parent dont l'enfant est adulte.

Les résultats obtenus soulignent les limites de nos connaissances relativement à l'expérience de pères auprès de leur enfant différent, notamment en ce qui a trait aux contributions positives. Il serait intéressant d'investiguer d'une manière plus large ce construit, afin de mieux comprendre les similitudes et distinctions en fonction du genre du parent. Cela constitue également une invitation à réexaminer les modèles théoriques ainsi que les pratiques d'intervention, afin de déterminer dans quelle mesure ils tiennent compte des spécificités de l'expérience des pères et des mères.

Dans cette démarche doctorale, différents modèles conceptuels ont été explorés afin de mieux comprendre l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Dans le premier article, publié en décembre 2004<sup>10</sup>, nous avons fait référence au cadre théorique du trauma afin de mieux comprendre les contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Sur cette dimension, nous avons pris une distance par rapport à l'utilisation de conceptions théoriques inhérentes au trauma. La principale raison justifiant ce choix réside dans le fait qu'il ne correspond vraisemblablement pas à l'expérience de la plupart de ces parents et familles. En effet, la naissance d'un enfant différent ou l'annonce du diagnostic aux parents ne constituent pas d'emblée un « choc psychologique violent ». De plus, dans la plupart des situations, la documentation scientifique confirme que ces parents s'adaptent favorablement à cette expérience. Dans cette perspective, nous pensons que

---

<sup>10</sup> Voir l'article : « Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale : L'autre histoire »

les modèles utilisés dans cette étude demeurent plus appropriés dans l'étude des contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent.

En guise de conclusion de cette thèse, nous poserons un regard critique sur la documentation scientifique relative à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Pour ce faire, deux aspects seront mis en perspective. Tout d'abord, nous réfléchirons sur la souffrance et l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Par la suite, nous exposerons certaines conséquences de la « pathologisation » et du « discours sur la souffrance » sur l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Finalement, nous mettrons en évidence certaines retombées possibles de cette démarche doctorale pour la pratique.

### **Réflexion sur la souffrance et l'expérience parentale auprès d'un enfant différent**

Depuis toujours, l'humain est interpellé par la souffrance : la sienne et celle des autres. Individuellement, nous avons tous une représentation de ce qu'est la souffrance, à la jonction de nos expériences, valeurs, croyances et connaissances. Elle suscite la réflexion tant sur le plan philosophique, moral, religieux, médical, qu'éthique ou encore scientifique : l'humain en quête de réponses. Universellement, elle est reconnue et des efforts considérables sont déployés pour la repousser, la réduire, voire même l'éliminer. Pour ce faire, chaque discipline apporte sa contribution à l'édification de différents « savoirs » relativement à la souffrance. De ce fait, elle est devenue objet de

connaissances. Au-delà des réponses qu'elles s'évertuent à proposer, ces connaissances renvoient à différentes conceptions de la souffrance. Un regard médical, sociologique ou encore religieux conduit à une compréhension, parfois divergente, du même phénomène. Individuellement, ces conceptions exercent une influence sur notre manière de percevoir la souffrance ainsi que notre rapport à celle-ci.

Être parent d'un enfant différent, est-ce une expérience souffrante? D'apparence simple, cette question nous entraîne assurément vers d'autres interrogations, plutôt que de permettre une réponse unique, concise ou encore évidente. Qu'entend-on par « souffrance »? Il peut s'avérer ardu de préciser notre propre conception de la souffrance. Bien que généralement implicite, cette conception « individuelle » de la souffrance détermine notre façon d'intervenir auprès des parents d'un enfant différent. Par exemple, est-il souhaitable de diminuer, voire même éliminer, la souffrance de ces parents? Souhaitable pour qui? Dans quel but? Mout « penseurs » de différentes disciplines s'intéressent à ces questions.

### Le discours sur la souffrance

Depuis plusieurs décennies, ces réflexions sur la souffrance ont donné lieu à l'édification d'un savoir considérable, notamment en ce qui a trait au vécu des parents d'un enfant différent. L'examen de la documentation scientifique permet de constater que ces derniers y apparaissent comme des « candidats privilégiés » à la souffrance. Les représentations des chercheurs du vécu de ces parents apparaissent principalement centrées sur les dysfonctions et pathologies. Jusqu'à tout récemment, cette conception est demeurée plutôt cloisonnée, voire même étanche aux résultats et faits cliniques divergents (Morin & Lacharité, 2004). Avec le cumul progressif du savoir scientifique, nous avons assisté à l'émergence d'un « discours » sur la souffrance de ces parents et familles. Sans aucun doute, ce discours constitue une courroie de transmission sérieuse d'une « culture dite scientifique », donnant parfois lieu à des généralisations abusives qui s'écartent de la science. Au-delà de la prétention scientifique, ce discours véhicule certaines préconceptions relativement à leur expérience.

Ce mouvement de la recherche a donc grandement contribué à l'élaboration d'un discours scientifique sur la souffrance de ces parents. Il a également donné lieu à l'élaboration d'instruments de mesure et de modèles, tantôt descriptifs ou encore explicatifs, de ces souffrances. Inéluctablement, ce discours « scientifique » a fortement contribué à l'élaboration d'un second discours, « professionnel ». Le « savoir-faire » relatif à l'intervention s'est donc développé sous l'influence conjointe du discours « scientifique » et « professionnel », qui conçoit l'expérience des parents comme étant



souffrante. Comme intervenant, cela exerce une influence substantielle, consciente ou non, sur les pratiques que nous privilégions. Dans la mesure où « l'état des connaissances » porte une attention soutenue sur cette dimension de l'expérience parentale, comment pourrait-il en être autrement de l'intervention?

### « Pathologisation » de l'expérience

L'expérience des parents et familles est généralement perçue comme « souffrante », voire même tragique. Il s'agit là d'une impression répandue, tenace, parfois même admise comme un fait scientifique. Est-ce le cas? Est-ce que leur expérience relève assurément du tragique et conduit inéluctablement à la souffrance? L'état actuel de la recherche nous amène à reconnaître les conséquences négatives possibles d'être parent d'un enfant différent. Toutefois, plusieurs travaux mettent en évidence le fait que la présence de ces enfants contribue positivement à l'expérience de leurs parents et familles (Morin & Lacharité, 2004). De plus, il a été démontré que cette expérience ne conduit pas forcément à la dysfonction ou encore à la pathologie. En effet, plusieurs parents et familles s'y adaptent favorablement :

(...) Il semble y avoir eu un changement dans la recherche et la documentation sur l'adaptation des familles ayant un enfant « différent ». Cependant, plutôt que de donner lieu à une redirection vers des aspects positifs, ce changement semble se traduire davantage par une distance face aux aspects négatifs. D'une façon prédominante, il apparaît que les chercheurs continuent d'adhérer à des conceptions ou encore à formuler des hypothèses qui traduisent des aspects négatifs plutôt que

positifs. Peut-être sont-ils dominés par des visions historiques ou encore influencés par des conceptions cliniques sur la façon de voir les familles qui vivent des difficultés. [traduction libre] (Helf & Glidden 1998, p.460).

À titre d'exemple, plusieurs travaux de recherche ont tenté de comprendre l'expérience de ces parents à travers la mesure du stress parental. En général, ces recherches ont permis de confirmer qu'il existe un niveau de stress plus élevé chez ceux-ci que chez les autres parents (Beck, Hastings, & Hill, 2004). Toutefois, malgré un stress important, ces parents ne sont pas nécessairement dysfonctionnels et plusieurs s'y adaptent favorablement (Morin & Lacharité, 2004). De plus, des facteurs autres que le syndrome de l'enfant tels que les difficultés comportementales ou de sommeil chez l'enfant pourraient être des facteurs explicatifs importants du stress parental (Hastings, 2002). Finalement, rappelons qu'être parent demeure une expérience stressante, même lorsque l'enfant ne présente aucun retard (Wisner, 2002).

Malgré l'avancée des connaissances et l'élargissement des perspectives de recherches, il semble y avoir persistance à concevoir cette expérience à l'intérieur des cadres théoriques de la pathologie (Kearney & Griffin, 2001). Cela correspond à ce que nous entendons par la « pathologisation » de leur expérience. Pathologiser signifie, « attribuer un caractère pathologique à » (Grand Dictionnaire Terminologique). Au sens large, « rendre pathologique » ce qui ne l'est pas à priori. La pathologisation de l'expérience parentale tente de comprendre leur vécu à travers la maladie, le déséquilibre, le dysfonctionnement, la douleur et la souffrance.

Cela implique d'ignorer, de relativiser ou encore de marginaliser les données de recherches divergentes. En fait, cela permet peut-être au chercheur de valider ses propres équations intellectuelles, s'écartant ainsi de l'esprit d'une véritable démarche scientifique.

### Pathologisation et discours sur la souffrance

Nous pensons que la « pathologisation » de l'expérience des parents et le discours sur la souffrance sont liés, qu'ils « s'alimentent » mutuellement. À travers la dominance du regard pathologique de la recherche sur l'expérience parentale, le discours sur la souffrance se consolide, se construit. Il y a donc des arguments, notamment scientifiques, qui justifient son existence. Inversement, le discours tenu sur la souffrance de ces parents « légitimise » la poursuite de la recherche visant à mieux comprendre les dysfonctions et pathologies dont ils souffrent.

Une dimension importante du discours sur la souffrance réside dans le fait qu'il se compose de préconceptions relativement à l'expérience de ces parents, de mythes. On peut dire que le mythe fait office de matériau de base du discours sur la souffrance. Le terme mythe vient du grec « *muthos* » et réfère aux paroles et récits que l'on transmet. On peut le définir comme étant une « image simplifiée, souvent illusoire, que des groupes humains élaborent ou acceptent au sujet d'un individu » ou d'un groupe « et qui joue un rôle déterminant dans leur comportement ou leur appréciation » (Le Petit Larousse Illustré, 1997). Il s'agit donc d'une construction collective du sens de l'expérience de ces parents, d'un regard extérieur relevant avant tout de

l'interprétation. La transmission de ces mythes s'effectue à travers le discours sur la souffrance et apparaît, fréquemment, comme étant la réalité du vécu de ces gens. Comme intervenant, nous sommes susceptibles d'être un vecteur de premier plan dans la transmission de diverses représentations du vécu de ces parents. Nous allons nous attarder sur deux mythes véhiculés par le discours sur la souffrance.

#### Le mythe du parent fragilisé

Une des idées préconçues est celle du parent fragilisé, affaibli, dont l'équilibre s'est précarisé. On le perçoit comme étant plus vulnérable psychologiquement suite à la naissance d'un enfant différent. À court terme, il est juste de prétendre que cette situation puisse entraîner un « état de choc » chez ces parents (Trout, 1983). Sans aucun doute, cela met à rude épreuve leurs ressources adaptatives. Néanmoins, à plus long terme, cette vision de l'expérience parentale apparaît « réductive », voire même erronée lorsqu'elle se généralise aux « parents de ces enfants » (Bower, Chant, & Chatwin, 1998; Glidden & Johnson, 1999; Scorgie & Wilgosh, 2004). Dans le discours sur la souffrance, ces parents fragilisés par la naissance de leur enfant deviennent de sérieux « candidats aux problèmes émotionnels » (Hodapp, 2002) et par conséquent, à la souffrance.

### Le mythe du parent souffrant

Un autre mythe consiste à se représenter cette expérience parentale comme fondamentalement souffrante. Dans une relation de cause à effet, cette souffrance émane de la présence d'un enfant qui s'écarte des attentes sociales liées à un développement « normal ». Bien qu'elle puisse varier en fonction du parent, cette souffrance se manifeste sous forme de culpabilité, d'un deuil normal ou non de l'enfant désiré, de colère (parfois latente), de déni, de stress, de solitude, d'un chagrin chronique, etc. Ces réactions sont perçues comme normales, compréhensibles et prévisibles. Elles sont conséquentes à un événement imprévu et non souhaité (Ferguson, 2002). Ce mythe postule donc qu'en réaction à la tragédie d'avoir un enfant différent, les parents se voient contraints à vivre différentes crises et à devoir composer avec des difficultés d'adaptation (Kearney & Griffin, 2001). Ces parents sont donc astreints à souffrir.

### **Conséquences de la pathologisation et du discours sur la souffrance**

Nous allons aborder succinctement certaines conséquences possibles de la « pathologisation » et du discours sur la souffrance. La documentation scientifique confirme que le processus d'adaptation parentale demeure complexe et en constante transformation, sous l'influence relative de multiples variables : intrapersonnelle, lié aux caractéristiques de l'enfant, au contexte social et économique (Frey, Greenberg and Fewell, 1989; Hassall, 2005; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001). La nature même de cette expérience apparaît paradoxale, c'est-à-dire composée à la fois de

joies et de souffrances (Kearney & Griffin, 2001), de difficultés et de résilience (Poehlmann, Clements, Abbeduto, & Farsad, 2005), de stress importants et de croissance personnelle (Stainton & Besser, 1998). Or, concevoir l'expérience parentale sous l'angle unique ou principal de la pathologie implique donc de simplifier le processus adaptatif de ces parents. Comment comprendre cette expérience en ne considérant pas le fait qu'en substance, elle se compose d'aspects apparemment contradictoires, par exemple de joie et de tristesse, de stress et de contributions positives? Derrière cette apparente contradiction se dresse la complexité et peut-être une logique qui reste à découvrir. L'examen de la documentation scientifique, principalement quantitative, permet de constater le développement de plusieurs instruments de mesure de l'expérience de ces parents. Cependant, à notre connaissance, un seul instrument validé vise spécifiquement à mesurer la présence de contributions positives à leur expérience (Hastings, Beck, & Hill, 2005). En général, les autres instruments demeurent centrés sur la mesure de dysfonctions, de pathologies ou de souffrances. Doit-on se surprendre que l'on finisse par trouver ce qu'on cherche?

La « pathologisation » et le discours sur la souffrance soulèvent deux perspectives relativement à l'expérience de ces parents : une première dite réductionniste et une seconde totalisante. Le réductionnisme réfère à la « tendance qui consiste à réduire les phénomènes complexes à leurs composants plus simples et à considérer ces derniers comme plus fondamentaux que les phénomènes complexes observés » (Le Petit Larousse illustré, 1997). Est-ce à dire qu'à travers le réductionnisme, les

dysfonctions et pathologies occupent un espace démesuré, excessif, occultant ainsi d'autres dimensions tout aussi fondamentales de cette expérience parentale? Théoriquement, on peut isoler les dysfonctions et pathologies. Cette perspective n'en demeure pas moins artificielle et ne rend pas justement compte de la globalité de l'expérience de ces parents ainsi que des interrelations complexes entre l'ensemble des dimensions et variables impliquées. À travers un raisonnement inductif, l'approche réductionniste de l'expérience de ces parents n'est pas sans influencer sur l'élaboration de modèles théoriques ou d'intervention. À titre d'exemple, nous savons que ces parents ont un stress parental plus élevé que les autres parents. Il devient alors attrayant d'élaborer un modèle d'intervention qui viserait à diminuer leur niveau de stress parental. Néanmoins, cette « découpe » de l'expérience n'en demeure pas moins partielle et évacue la complexité des phénomènes qui sont directement liés à leur niveau de stress : variables liées aux caractéristiques parentales, de l'enfant, au contexte social et économique de la famille, etc.

Dans la seconde perspective, la représentation de l'expérience de ces parents à travers les dysfonctions et pathologies peut également constituer une conception totalisante. Cette vue de l'esprit, à l'inverse de la précédente, s'ancre dans un certain nombre de prémisses issues de la documentation scientifique. Plusieurs recherches démontrent que ces parents sont plus à risque de présenter des dysfonctions et pathologies que les autres parents. Dans la perspective totalisante, on pourrait être tenté de considérer ces constats comme représentatifs de l'expérience de ces parents dans son

ensemble. Reprenons l'exemple précédent, plusieurs travaux de recherche ont remarqué que ces parents ont un niveau de stress parental plus élevé. Il peut être facile d'en déduire qu'ils sont plus stressés que les autres parents. Néanmoins, on ne peut affirmer que cela tient uniquement à l'enfant différent. Des variables autres que le syndrome de l'enfant, telles que la présence de difficultés de comportement ou de communication chez l'enfant, pourraient expliquer ce niveau de stress parental.

Il est intéressant de noter que ces deux perspectives se complètent. Dans la première (réductionnisme), on généralise à l'ensemble des parents certains constats issus d'études spécifiques quant à la présence de dysfonctions et pathologies chez eux. Dans la seconde (totalisante), les travaux de recherche qui documentent davantage ou précisent ces dysfonctions et pathologies consolident la perception qu'être parent d'un enfant différent constitue une expérience souffrante. Est-ce que l'intervention pourrait alors souffrir elle-même de « réductionnisme totalisant »? La question est lancée!

Un dernier aspect qu'il importe de soulever repose sur le fait que l'expérience de ces parents soit relativement homogène, c'est-à-dire comparable, semblable. On stigmatise alors ces derniers en les regroupant et leur attribuant davantage de similitudes que de dissemblances dans leur expérience parentale. S'ensuit, entre autres, l'attribution de qualificatif tel que « souffrant », en référence à ce groupe de parents. « Malgré la diversité des manifestations concrètes, dans toutes les sociétés, se rencontrent des expressions de la souffrance dont des individus, parfois des groupes, sont



affligés, qui entravent leur vie affective, relationnelle et sociale (...) » (Barus-Michel, 2004, p.12). Notre perception se substitue à leur expérience réelle, on s'attend à ce qu'ils souffrent, il s'agit là de la « normalité » des choses. Pour leur part, les études démontrent que l'expérience de ces parents s'avère davantage hétérogène. Par exemple, on note des variations importantes dans le stress perçu par les parents d'un enfant différent (Stoneman, 1997). Contrairement à ce que laisse croire le discours sur la souffrance, on ne peut donc pas stigmatiser ces parents en créant un groupe homogène.

La dernière décennie a donné lieu à une évolution des conceptions de l'expérience des parents d'un enfant différent. L'impact de ces avancées demeure toutefois limité. Parallèlement, le discours sur la souffrance continue d'occuper un espace scientifique et professionnel qui nous apparaît démesuré. La conception de modèles ajustés à la complexité de l'expérience de ces parents passe inévitablement par la mise à distance de ce discours. Qui plus est, nous croyons qu'il constitue un frein au développement de nouvelles pratiques d'intervention. Individuellement, nous sommes tous susceptibles d'être un vecteur de transmission du discours sur la souffrance. Il importe de susciter une réflexion critique sur la façon dont nous regardons l'expérience des parents que nous côtoyons quotidiennement. À cet égard, la recherche et l'intervention apparaissent directement interpellées par cet examen de conscience. Une question s'impose : avons-nous tendance à tenter de comprendre leur vécu à travers la maladie, le déséquilibre, le dysfonctionnement, la douleur et la souffrance? Dans l'affirmative, le

discours sur la souffrance et la pathologisation nous entraîne inévitable dans une simplification du processus adaptatif de ces parents.

### **Retombées de la démarche doctorale pour la pratique**

Nous concluons en développant brièvement quelques retombées possibles de cette démarche doctorale pour la pratique. Dans l'état actuel des connaissances, il s'agit de pistes de réflexion qui s'inspirent des résultats de l'étude réalisée, mais plus spécifiquement des multiples rencontres effectuées auprès de parents et d'intervenants. Pour ce faire, nous mettons en relief certains éléments de réponse aux quatre questions suivantes :

- Est-ce que la perception de contributions positives évolue dans le temps?
- Comment les contributions positives peuvent-elles contribuer au coping des parents d'un enfant différent?
- La perception de contributions positives constitue-t-elle l'opposé des souffrances possibles inhérentes à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent?
- Est-il possible de favoriser l'émergence de contributions positives à l'expérience des parents auprès d'un enfant différent?

### **Évolution de la perception de contributions positives dans le temps**

Les modèles conceptuels développés précédemment, notamment le modèle double ABCX (McCubbin & Patterson, 1983), permettent d'identifier

les relations entre la perception de contributions positives et le coping (voir section I). D'une façon générale, nous pensons que les bénéfices que perçoivent les parents relativement à leur expérience auprès d'un enfant différent « évoluent » dans le temps. L'annonce du diagnostic et l'amorce du processus adaptatif constituent une période chargée sur le plan émotionnel. Cette phase de leur vie nous apparaît moins propice quant à l'identification de bénéfices liés à leur expérience parentale auprès de cet enfant. Par la suite, la perception de contributions positives pourrait se développer progressivement et se poursuivre tout au long de la vie des parents. Néanmoins, nous ne pensons pas qu'il s'agit d'une évolution linéaire. Certains événements de la vie pourraient consolider ou encore ébranler la perception de contributions positives : la maladie d'un parent, le décès du conjoint, la perte d'un emploi, etc. De plus, les transitions normatives que la famille vivra constituent autant de variables susceptibles d'exercer une influence sur cette dimension de leur expérience. Il nous apparaît donc vraisemblable que la perception de contributions positives « varie » dans le temps, sous l'influence des événements ainsi que de la trajectoire de la vie familiale. Les caractéristiques de l'enfant constituent une autre source d'influence sur la variation de la perception parentale de contributions positives. Comme le démontre cette étude, la présence d'un problème de comportement pourrait influencer sur cette dimension de l'expérience parentale. D'autres caractéristiques de l'enfant pourraient également exercer une influence sur cette dimension de leur expérience : un problème de santé, une difficulté de communication, etc.

À ce jour, nous nous interrogeons sur le rôle que la perception de contributions positives pourrait avoir chez les parents d'un enfant différent dans le temps. Notre hypothèse est que la perception de contributions positives influence favorablement le processus individuel de croissance personnelle et de maturité du parent. Depuis quelques années, nous avons rencontré des parents d'enfants différents d'âge varié. Nous avons l'impression que leur discours, quant à la perception de contributions positives liée à la présence de leur enfant différent, évolue dans le temps. Cependant, nous ne connaissons pas la nature précise de cette évolution. De plus, nous croyons que la perception de contributions positives exerce une action distincte à court et long terme sur le processus de coping.

#### Les contributions positives et le coping

À court terme, nous pensons que la perception de contributions positives pourrait agir sur le processus de coping, en diminuant l'effet des stressors auxquels les parents sont confrontés. Elles joueraient alors un rôle de « tampon ». À plus long terme, elles favoriseraient un accroissement du sentiment de cohérence et de contrôle, à travers un changement au niveau de leur système de croyances et de valeurs. Cette modification agirait notamment sur trois dimensions : leur façon de voir le monde, leurs valeurs, ainsi que les priorités dans leur vie (King et al., 2006). Au niveau de la vision du monde, l'expérience parentale auprès de l'enfant différent favoriserait notamment un élargissement de leur vision du monde, de l'apprentissage de ce qui est important dans leur vie, tout en leur permettant de développer un

« regard » centré sur les forces plutôt que les déficits. Cela pourrait également entraîner la remise en question ou encore le renforcement de certaines valeurs. Finalement, cela permettrait aux parents de porter davantage attention aux besoins de la famille dans sa globalité, plutôt que de se centrer principalement sur ceux de l'enfant différent.

Néanmoins, l'influence qu'exerce la perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent sur le processus de coping, devra faire l'objet de recherche supplémentaire afin d'en préciser la nature.

#### Le caractère paradoxal de l'expérience parentale

Un constat de premier plan de notre réflexion consiste à ne pas « antagoniser » les souffrances et les contributions positives à l'expérience parentale. L'un n'étant pas l'inverse de l'autre. Nous pensons qu'il y a « cohabitation » de souffrance et de bénéfices liés à l'expérience auprès d'un enfant différent. Comme le soulignent Kearney et Griffin (2001), leur expérience parentale peut se constituer à la fois de joie et de douleur. Il s'agit là d'un état émotionnel complexe, en mouvance constante, avec lequel le parent doit composer. À de nombreuses reprises, nous avons eu l'opportunité d'échanger avec les parents sur cette dimension de leur expérience. Il nous apparaît qu'il s'agit d'une clé importante donnant accès à un aspect notable de leur vécu affectif. Sur le plan de l'intervention, nous pensons qu'il est important d'ouvrir le dialogue avec les parents à ce niveau.

### Favoriser l'émergence de contributions positives

La théorie de l'adaptation cognitive conçoit la recherche d'une signification à notre expérience comme une composante importante du processus adaptatif aux événements de la vie (Taylor, 1983). Il en est de même pour les parents dont le cours de l'existence est modifié par la venue d'un enfant différent. Afin de s'adapter à cet événement exceptionnel, il leur faut donc trouver un sens à cette expérience. Nous pensons que la perception de contributions positives pourrait agir dans la construction d'un sens à leur expérience. Pour plusieurs parents, cette construction s'effectue notamment à travers leur contact avec les systèmes de services qui les soutiennent. L'intervenant s'avère un interlocuteur privilégié dans ce processus. Il s'agit toutefois d'un rôle délicat. À travers les cadres théoriques qu'il utilise afin de guider son intervention, il véhicule certaines conceptions de leur expérience parentale auprès d'un enfant différent. Le principal risque consiste à transmettre aux parents ce cadre interprétatif. Il y a alors attribution externe d'une signification relativement à leur expérience parentale. Il s'agit alors d'une construction de la signification « de l'extérieur » de la personne. Afin de faciliter l'émergence de la perception de contributions positives chez ces parents, nous croyons qu'il faut d'abord que l'intervenant prenne conscience des modèles qu'il utilise.

De plus, nous pensons qu'il importe de mettre en place des conditions qui favorisent l'expression du vécu du parent, de lui permettre de mettre des mots sur ce qu'il vit. D'une personne à l'autre, cela peut prendre un temps variable. Nous devons également connaître sa représentation de ce qu'il vit

et pense. Globalement, ce processus vise à lui permettre de symboliser son expérience. À travers le processus de symbolisation, le parent transforme les manifestations intérieures de toute nature (affective, cognitive, physiologique, etc.), pour les traduire dans des mots qui représentent avec le plus de justesse possible ce qu'il vit. Il s'agit d'assembler les morceaux de son expérience afin d'en faire un tout cohérent à ses yeux, qui fasse sens. Dans ce processus, l'interprète principal doit demeurer le parent lui-même. Comme intervenant, nous pensons qu'il ne faut pas le précéder dans la symbolisation de son expérience personnelle, mais plutôt l'accompagner. En effet, il devient facile d'induire des mots ou encore des interprétations qui rendent davantage compte de l'expérience de l'intervenant que du vécu du parent. Accompagner le parent implique également de donner de l'espace et du temps aux blocages, aux « nœuds » qui pourraient survenir. Par analogie, les mots que le parent met en place pour rendre compte de son expérience agissent comme un éclairage qui lui permet d'y voir plus clair. Nous pensons que le fait de faciliter l'identification et l'expression de toutes les facettes de son expérience constitue un « espace psychologique » propice à l'émergence de la perception de contributions positives à leur expérience auprès d'un enfant différent.

### **Références complémentaires**

- Affleck, G. & Tennen, H. (1993). Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy & J. G. Marquis (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 135-150). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.
- Affleck, G., Tennen, H. & Gershman, K. (1985). Cognitive adaptations to high-risk infants: The search for mastery, meaning, and protection from future harm. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 653-656.
- Altman, B. M. & Barnartt, S. N. (2000). *Expanding the scope of social science research on disability*. Stamford, Conn.: JAI Press.
- Antonovsky, A. (1974). Conceptual and methodological problems in the study of resistance resources and stressful life events. Dohrenwend, Barbara S (Éd); Dohrenwend, Bruce P (Éd). (1974). *Stressful life events: Their nature and effects*. Oxford, England: John Wiley & Sons. xi, 340 pp.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health : how people manage stress and stay well*. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability : a sociological introduction*. Malden, Mass.: Polity Press.
- Barus-Michel, J. (2004). *Souffrance, sens et croyance*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Beck, A., Hastings, R. P. & Hill, C. (2004). Parental perceptions of positive contributions of children with intellectual disabilities (ID). *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 372-372.
- Behr, S. K. (1990). *Underlying dimensions of the construct of positive contributions that individuals with developmental disabilities make to their families: A factor analytic study*. U Kansas, US.
- Behr, S. K. & Murphy, D. L. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy & J. G. Marquis (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 151-163). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.



- Behr, S. K., Murphy, D. L. & Summers, J. A. (1992). *User's manual: Kansas Inventory of Parental Perception (Kipp)*. Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- Boss, P. (1986). Family stress. Dans M. B. Sussman & S. Steinmetz (Éds.), *Handbook on marriage and the family* (pp. 695-723). New York: Plenum Press.
- Boss, P. (1988). *Family stress management*. Newbury Park, Calif.: Sage.
- Boss, P. (1992). Primacy of perception in family stress theory and measurement. *Journal of Family Psychology*, 6, 113-119.
- Bower, A., Chant, D. & Chatwin, S. (1998). Hardiness in families with and without a child with Down syndrome. *Down Syndrome: Research and Practice*, 5, 71-77.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the Double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469-486.
- Brown, J. D. (1993). Coping with stress: The beneficial role of positive illusions. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis & et al. (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 123-133). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes.
- Burr, W. R. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York: Wiley.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36, 124-130.
- French, S. (1994). *On equal terms : working with disabled people*. Oxford; Boston: Butterworth-Heinemann.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T. & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children - A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Glidden, L. M. & Johnson, V. E. (1999). Twelve years later: Adjustment in families who adopted children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 37, 16-24.
- Grand Dictionnaire Terminologique. (2007, 23 avril). Office québécois de la langue française. Récupéré de [http://w3.granddictionnaire.com/btml/fra/r\\_motclef/index1024\\_1.asp](http://w3.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index1024_1.asp)

- Hahn, H. & Hegamin, A. P. (2001). Assessing scientific measures of disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114-121.
- Hassall, R. & Rose, J. (2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33, 71-88.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 155-165.
- Hauser Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P. & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 1-131.
- Helff, C. M. & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.
- Hill, R. (1971). *Families under stress adjustment to the crises of war separation and reunion*. Westport, Conn.: Greenwood Press.
- Hodapp, R. M. (2002). Parenting children with mental retardation. Dans M. H. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting: Vol. 1: Children and parenting* (2e éd.) (pp. 355-381). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Kearney, M. K. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing* 34, 582-592.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32, 353-369.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Le Petit Larousse Illustré. (1997). *Bibliorom Larousse, version 1,0*. [Programme informatique]. Microsoft Corporation et Liris Interactive.

- Luckasson, R. & Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47-52.
- Malone, D. M., McKinsey, P. D., Thyer, B. A. & Straka, E. (2000). Social work early intervention for young children with developmental disabilities. *Health and Social Work*, 25, 169-180.
- McCubbin, H.-I. & Patterson, J.-M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.
- Minnes, P. M. (1988). Family stress associated with a developmentally handicapped child. Dans N. W. Bray (Éd.), *International review of research in mental retardation*, Vol. 15 (pp. 195-226). San Diego, CA, US: Academic Press.
- Morin, S. & Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale: "L'autre histoire". *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15, 157-172.
- Orr, R. R., Cameron, S. J. & Day, D. M. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: An evaluation of the Double ABCX model. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 444-450.
- Patterson, J. M. (1993). The role of family meanings in adaptation to chronic illness and disability. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy & J. G. Marquis (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 221-238). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.
- Pearlin, L.-I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L. & Farsad, V. (2005). Family Experiences Associated With a Child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental Retardation*, 43, 255-267.
- Saloviita, T., Itälä, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.
- Schalock, R. L. (2002). What's in a name? *Mental Retardation*, 40, 59-61.

- Schiffman, H. R. (2001). *Sensation and perception an integrated approach*. (5e éd.). New York; Toronto: J. Wiley.
- Scorgie, K & Wilgosh, L. (2004, juin). *Constructions of adaptation and transformation in parents of children with disabilities: A qualitative perspective*. Communication présentée au congrès International Association for Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID), Montpellier, France.
- Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57-70.
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. Dans W. E. MacLean, Jr. (Éd.), (1997). *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (3e éd.) (pp. 405-437). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Straus, M. A., & Kantor, G. K. (1987). Stress and child abuse. Dans R. E. Helfer & R. S. Kempe (Éds.), *The battered child* (4th rev. & exp. ed.) (pp. 42-59). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Summers, J. A. (1981). The definition of developmental disabilities: A concept in transition. *Mental Retardation*, 19, 259-265.
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. Dans G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Éds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27-40). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S. E., Lichtman, R. R. & Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 489-502.
- Trout, M. D. (1983). Birth of a sick or handicapped infant: Impact on the family. *Child Welfare Journal*, 62, 337-348.
- Turnbull, H. R., III, Beegle, G., & Stowe, M. J. (2001). The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 133-143.
- Weinberg, S. L., & Richardson, M. S. (1981). Dimensions of stress in early parenting. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49, 686-693.

Winzer, M. (2002). *Children-with exceptionalities in Canadian classrooms*. (6<sup>e</sup> éd.). Toronto: Prentice-Hall.

Ylven, R., Bjorck Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families with Children with a Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253-270.

## **Appendices**



## Document d'information

### **1. Titre du projet de recherche :**

---

Le retard de développement chez l'enfant et les contributions positives à l'expérience parentale.

### **2. Mise en contexte :**

---

Être père ou mère d'un enfant qui présente un retard de développement demeure un « défi ». Comprendre l'adaptation de ces parents constitue une préoccupation tant sur le plan scientifique que des pratiques d'interventions. Il existe des interrelations complexes entre la perception de leur expérience parentale, le stress et l'adaptation des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement. L'avancement des connaissances et perspectives de recherches permet d'identifier les principaux facteurs associés à l'adaptation de ces parents. La documentation scientifique confirme que la *perception de contributions positives* à l'expérience parentale jouerait un rôle clef dans leur processus adaptatif.

Nous en sommes actuellement à une phase exploratoire de cette dimension importante du processus adaptatif afin de mieux la comprendre. Plus spécifiquement, nous connaissons peu de choses sur ce qui caractérise la perception paternelle et maternelle de *contributions positives* à leur expérience comme parent. Est-elle similaire, distincte? En quoi? De plus, nous savons que certaines variables exercent une influence prépondérante sur l'expérience de ces parents, notamment la présence d'un problème au niveau du comportement. Conséquemment, il est vraisemblable que cette variable puisse agir sur la perception de contributions positives.

Ce projet de recherche poursuit deux objectifs principaux :

1. Décrire les caractéristiques de la perception de contributions positives à leur expérience parentale de pères et mères ayant un enfant qui présente un retard de développement.
2. Déterminer l'influence, sur la perception de contributions positives à l'expérience parentale des pères et des mères, d'un problème de comportement chez l'enfant. Nous référons ici à la perception des parents quant à la présence d'un problème de comportement.

En ce qui a trait à l'intérêt scientifique, ce projet permettra notamment :

- De rendre disponible une instrumentation en français sur la mesure des contributions positives à l'expérience parentale.
- Aider à mieux comprendre l'impact des contributions positives sur le processus adaptatif de ces parents.
- Établir les similitudes et distinctions des pères et mères en ce qui a trait à cette dimension de leur expérience parentale.
- Mieux comprendre l'impact de la perception parentale de problèmes du comportement chez l'enfant dans le processus adaptatif des pères et mères.



### 3. Chercheurs principaux :

---

- ✚ Stéphane Morin M.Ps., psychologue au Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDI-MCQ). Il est également candidat au doctorat (recherche) au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR).
- ✚ Carl Lacharité Ph.D., psychologue et professeur titulaire au département de psychologie de l'UQTR. Il agit à titre de directeur de thèse. Monsieur Lacharité dirige également le Groupe de Recherche en Développement de l'Enfant et de la Famille (GREDEF).
- ✚ Jean-Marie Miron Ph.D., est professeur agrégé au département des sciences de l'éducation de l'UQTR. Il est membre du comité doctoral du projet.
- ✚ Germain Couture Ph.D., est agent de planification, de programmation et de recherche au CSDI-MCQ.

### 4. Sujets de recherche ciblés :

---

Il s'agit de parents majeurs (mères et pères), ayant un ou plusieurs enfants qui reçoivent des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Sont considérées dans cette étude les familles ayant un ou plusieurs enfants qui reçoivent des services du centre de réadaptation sur la base de l'un des critères suivants :

- Un retard global de développement.
- Une déficience intellectuelle.
- Un trouble envahissant du développement.

Au moment de la réalisation de l'étude, le ou les enfants de ces parents doivent être âgés de quatre à dix-sept ans.

### 5. Participation demandée aux parents :

---

L'approche par questionnaire sera utilisée. Cette méthode permet de joindre un grand nombre de parents provenant de différentes régions. Il s'agit également d'une approche moins contraignante, puisque chacun est libre de répondre au moment où cela lui convient.

Trois mesures seront administrées en une seule passation. Au total, la réponse aux différents questionnaires totalise approximativement quarante-cinq minutes. Il n'y a pas de lieu de passation requis, cela est au choix du participant/e.

- ☒ Questionnaire de données sociodémographiques, version parent (adaptée de Lacharité et coll., 2002).

Il s'agit d'un bref questionnaire permettant au chercheur de connaître les données sociodémographiques des parents participants à l'étude. Les questions non pertinentes pour l'étude ont été retirées.





- ☒ Traduction et adaptation de l'échelle des contributions positives du Kansas Inventory of Parental Perception (KIPP) (Behr, Murphy & Summers, 1993).

Cette échelle provient d'un instrument, le Kansas Inventory of Parental Perception (KIPP). Globalement, cet instrument vise à soutenir la recherche sur le bien-être des familles. Il s'agit d'un instrument qui se compose de quatre échelles :

- a. Les contributions positives à l'expérience parentale.
- b. La comparaison sociale.
- c. L'attribution d'une cause.
- d. Le sentiment de contrôle.

Aux fins de cette étude, seule la première échelle sera utilisée. Elle se compose de quarante-huit énoncés de forme déclarative avec un choix de réponse du niveau d'accord (échelle de type Likert). Une traduction de l'instrument avec l'approche par comité en cours (Haccoun, 1987). Une fois complétée, une copie sera transmise au comité éthique.

- ☒ La version francophone allongée du Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1999).

Cet instrument vise à mesurer la perception parentale quant à la présence d'un problème de comportement chez leur enfant. Il se compose de vingt-neuf énoncés de forme déclarative avec un choix de réponse du niveau d'accord (échelle de type Likert).

## **6. Participation demandée aux intervenants :**

---

- ☒ Le contact auprès des parents (mères et pères) s'effectuera par l'intermédiaire de l'intervenant responsable du dossier.
- ☒ Ce dernier remettra directement aux parents la documentation requise accompagnée d'une enveloppe pré affranchie, adressée au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.
- ☒ Si les parents présentent un besoin d'assistance pour la lecture du questionnaire, l'intervenant pourra leur apporter le support requis.
- ☒ Par la suite, le chercheur principal contactera directement chaque intervenant responsable d'enfant(s) dans le groupe d'âge ciblé, afin de préciser la démarche à suivre et répondre à leurs questions.
- ☒ Il n'y a donc aucun contact direct entre le chercheur et les parents.

## **7. Personnes ressources à contacter au besoin :**

---

Stéphane Morin, candidat au Ph.D.  
Chercheur principal

Téléphone : (819) 378-6112 poste 238  
Courriel : stephane.morin@uqtr.ca

Carl Lacharité, Ph.D.  
Directeur de thèse

Téléphone : (819) 376-5011 poste 3560  
Courriel : carl.lacharite@uqtr.ca



Université du Québec à Trois-Rivières  
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE  
GROUPE DE RECHERCHE EN DÉVELOPPEMENT  
DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE  
3351, boulevard Des Forges  
C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7  
Téléphone: (819) 376-5156  
Fax: (819) 376-5195

---

## Résumé de la démarche du projet de recherche

---

### 1. Titre du projet de recherche :

Le retard de développement chez l'enfant et les contributions positives à l'expérience parentale.

### 2. Personnes ciblées pour la recherche :

- ☒ Il s'agit de parents majeurs (mères et pères), ayant un ou plusieurs enfants qui reçoivent des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle.
- ☒ Il est possible que le 2<sup>e</sup> parent présent auprès de l'enfant soit le conjoint du parent naturel. Ce dernier peut remplir le questionnaire.
- ☒ Au moment de la réalisation de l'étude, le ou les enfants de ces parents doivent être âgés de 4 à 17 ans.

### 3. Participation demandée :

- ☒ Le contact auprès des parents (mères et pères) s'effectuera par votre intermédiaire.
- ☒ Une fois complétés par la mère et par le père, les parents retournent directement les questionnaires à l'aide de l'enveloppe pré affranchie, adressée au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.
- ☒ Si les parents présentent un besoin d'assistance pour la lecture du questionnaire, vous pouvez leur apporter le soutien requis.
- ☒ Il n'y aura aucun contact direct entre le chercheur et les parents.

### 4. À remettre à chacune des familles ciblées :

- ☒ 1 formulaire de consentement pour les 2 parents.
- ☒ 2 questionnaires, 1 pour la mère et 1 pour le père et/ou conjoint du parent.
- ☒ 1 enveloppe pré-affranchi et pré-adressé pour le retour des questionnaires.

### 5. Personnes ressources à contacter au besoin :

Stéphane Morin,  
Chercheur principal

Téléphone : (819) 378-6112 poste 238  
Courriel : [stephane.morin@uqtr.ca](mailto:stephane.morin@uqtr.ca)

Carl Lacharité,  
Directeur de thèse

Téléphone : (819) 376-5011 poste 3560  
Courriel : [carl.lacharite@uqtr.ca](mailto:carl.lacharite@uqtr.ca)

**Merci beaucoup pour votre aide!**



Université du Québec à Trois-Rivières  
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE  
GROUPE DE RECHERCHE EN DÉVELOPPEMENT  
DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE  
3351, boulevard Des Forges  
C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7  
Téléphone: (819) 376-5156  
Fax: (819) 376-5195

---

## Résumé de la démarche du projet de recherche

---

1. Titre du projet de recherche : Le retard de développement chez l'enfant et les contributions positives à l'expérience parentale.
2. Personnes ciblées pour la recherche :
  - ☒ Il s'agit de parents majeurs (mères et pères), ayant un ou plusieurs enfants qui reçoivent des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle.
  - ☒ Il est possible que le 2e parent présent auprès de l'enfant soit le conjoint du parent naturel. Ce dernier peut remplir le questionnaire.
  - ☒ Au moment de la réalisation de l'étude, le ou les enfants de ces parents doivent être âgés de 4 et 17 ans.
3. Participation demandée :
  - ☒ Le contact auprès des parents (mères et pères) s'effectue par votre intermédiaire.
  - ☒ Une fois complétés par la mère et par le père, les parents retournent directement les questionnaires à l'aide de l'enveloppe pré affranchie, adressée au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.
  - ☒ Si les parents présentent un besoin d'assistance pour la lecture du questionnaire, vous pouvez leur apporter le soutien requis.
  - ☒ Il n'y aura aucun contact direct entre le chercheur et les parents.
4. À remettre à chacune des familles ciblées :
  - ☒ 1 formulaire de consentement pour les 2 parents.
  - ☒ 2 questionnaires, 1 pour la mère et 1 pour le père et/ou conjoint du parent.
  - ☒ 1 enveloppe pré-affranchi et pré-adressé pour le retour des questionnaires.

### Personnes ressources à contacter au besoin :

Stéphane Morin,  
Chercheur principal

Téléphone : (819) 378-6112 poste 238  
Courriel : [stephane.morin@uqtr.ca](mailto:stephane.morin@uqtr.ca)

Carl Lacharité,  
Directeur de thèse

Téléphone : (819) 376-5011 poste 3560  
Courriel : [carl.lacharite@uqtr.ca](mailto:carl.lacharite@uqtr.ca)

**Merci beaucoup pour votre aide!**



**Université du Québec à Trois-Rivières**  
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE  
**GROUPE DE RECHERCHE EN DÉVELOPPEMENT  
DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE**  
3351, boulevard Des Forges  
C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7  
Téléphone: (819) 376-5156  
Fax: (819) 376-5195

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER À UNE RECHERCHE**

### **1. Pourquoi nous vous remettons ce formulaire**

- ☒ Nous vous demandons de participer à une étude visant à mieux comprendre votre expérience comme parent.
- ☒ Les renseignements donnés sur le présent formulaire visent à vous aider à comprendre exactement ce que nous vous demandons de manière à ce que vous puissiez décider si vous voulez ou non participer à cette étude.
- ☒ Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser avant de décider si vous participerez ou non à l'étude.
- ☒ Vous pouvez prendre tout le temps que vous voulez avant de prendre votre décision et vous êtes libres de consulter les personnes de votre choix.
- ☒ Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et si vous décidez de ne pas participer à l'étude, cette décision ne pourra en aucun cas vous nuire.

### **2. Titre de la recherche**

Le retard de développement chez l'enfant et les contributions positives à l'expérience parentale.

### **3. Nom des chercheurs et fonction**

Stéphane Morin, candidat au doctorat  
Carl Lacharité, Ph.D.  
Jean-Marie Miron, Ph.D.  
Germain Couture, Ph.D.

Chercheur principal (UQTR)  
Directeur de thèse (UQTR)  
Chercheur (UQTR)  
Chercheur (CSDI-MCQ)

### **4. Pourquoi nous effectuons cette recherche**

- ☒ Cette recherche porte sur votre expérience comme parent d'un enfant qui présente un retard de développement. Plus précisément, nous souhaitons mieux connaître les contributions positives à votre expérience de mère ou de père, liées à la présence de cet enfant dans votre vie.



**Université du Québec à Trois-Rivières**  
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE  
**GROUPE DE RECHERCHE EN DÉVELOPPEMENT  
DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE**  
3351, boulevard Des Forges  
C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7  
Téléphone: (819) 376-5156  
Fax: (819) 376-5195

## **5. Objectifs poursuivis**

- ☒ Décrire les caractéristiques de la perception de contributions positives à leur expérience parentale de pères et mères ayant un enfant qui présente un retard de développement.
- ☒ Les enfants ayant un retard de développement présentent parfois certains problèmes au niveau du comportement. Nous souhaitons mieux comprendre l'influence de ces problèmes sur la perception de contributions positives à votre expérience de père ou de mère de cet enfant.

## **6. Que devrez-vous faire?**

- ☒ Nous vous demandons de répondre aux questionnaires remis par l'intervenant responsable du dossier de votre enfant au CSDI-MCQ.
- ☒ Au total, la participation à la recherche demande approximativement 45 minutes de votre temps.
- ☒ Une fois les questionnaires remplis, nous vous demandons de nous les retourner dans l'enveloppe affranchie et adressée qui vous a été remise.

## **7. Préjudices et avantages éventuels**

- ☒ Dans l'état actuel de nos connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Il se peut que vous éprouviez un inconfort passager dû au fait que les questionnaires sont centrés sur certains aspects privés ou intimes de votre expérience parentale.
- ☒ Vous ne tirerez aucun avantage direct de votre participation à cette étude.

## **8. Compensation**

- ☒ Le participant à cette recherche accepte de ne recevoir aucune forme de compensation.

## **9. Protection des renseignements personnels et confidentialité**

- ☒ La confidentialité des renseignements recueillis est respectée. En aucun temps l'intervenant du CSDI n'aura accès à vos réponses.
- ☒ Pendant la durée de l'étude, les questionnaires sont conservés sous clé dans un local à accès restreint de l'UQTR. Ils sont détruits 5 ans après la fin de l'étude.



- ☒ Chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toute question de la part des participants dans les meilleurs délais possible.



**Université du Québec à Trois-Rivières**  
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE  
**GROUPE DE RECHERCHE EN DÉVELOPPEMENT  
DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE**  
3351, boulevard Des Forges  
C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7  
Téléphone: (819) 376-5156  
Fax: (819) 376-5195

### **13. Conflits d'intérêts**

- ☒ Ce projet ne représente aucune source de conflit d'intérêts de la part des chercheurs ou de toute autre personne impliquée dans cette étude.
- ☒ Il est à noter que le chercheur principal fait partie du personnel du CSDI-MCQ à titre de psychologue. Cependant, cette étude n'est pas supervisée ni ne dépend du CSDI-MCQ.
- ☒ Le personnel oeuvrant au CSDI-MCQ n'a pas accès aux données brutes recueillies dans le cadre de cette étude.
- ☒ Le fait de participer ou non à cette étude n'aura aucune influence sur les services que vous recevez au CSDI-MCQ.

### **14. Personnes ressources à contacter au besoin**

- ☒ Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de cette recherche,
- ☒ Si vous désirez nous aviser de votre retrait de la recherche.
- ☒ Si avez une plainte, des commentaires ou des questions concernant vos droits en tant que participant d'une recherche.

***Il est possible de communiquer avec le chercheur principal ou le directeur de thèse.***

Stéphane Morin, candidat au Ph.D.  
Chercheur principal

Téléphone : (819) 378-6112 poste 238  
Courriel : stephane.morin@uqtr.ca

Carl Lacharité, Ph.D.  
Directeur de thèse

Téléphone : (819) 376-5011 poste 3560  
Courriel : carl.lacharite@uqtr.ca

### **15. Consentement à participer à cette recherche**

- ☒ Je reconnais avoir lu, ou avoir reçu lecture du formulaire, et je comprends l'information qui m'a été communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé.
- ☒ On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude.



**Université du Québec à Trois-Rivières**  
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE  
**GROUPE DE RECHERCHE EN DÉVELOPPEMENT  
DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE**  
3351, boulevard Des Forges  
C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7  
Téléphone: (819) 376-5156  
Fax (819) 376-5195

- ☒ Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité.
- ☒ Je consens volontairement à participer à cette étude.
- ☒ En remplissant et retournant les questionnaires, vous confirmez votre consentement à participer à cette recherche.

#### **16. Demande d'information**

- ☒ Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations ou désirez recevoir un résumé des résultats de l'étude à la fin de celle-ci, inscrivez votre nom ainsi que vos coordonnées dans l'espace prévu à cette fin dans le questionnaire, nous vous contacterons.

#### **17. Approbation du comité éthique**

- ☒ Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro **CER-06-108-07.13** a été émis le 24 février 2006 et pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, M<sup>me</sup> Fabiola Gagnon, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique [Fabiola.Gagnon@uqtr.ca](mailto:Fabiola.Gagnon@uqtr.ca).





**Université du Québec à Trois-Rivières**  
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE  
**GROUPE DE RECHERCHE EN DÉVELOPPEMENT  
DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE**  
3351, boulevard Des Forges  
C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7  
Téléphone: (819) 376-5156  
Fax: (819) 376-5195

**18. Signature du chercheur principal**

Je m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

---

Stéphane Morin M.Ps.  
Candidat au Ph.D.

Date

Numéro d'identification : ☐ ☐ ☐ - ☐ ☐ ☐ ☐

**QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES**

*Version parent*

*Tiré de Lacharité et coll. (2002)*

**Instructions**

- ☒ Les questions qui suivent nous permettent de mieux connaître votre situation actuelle ainsi que celle de votre famille.
- ☒ Veuillez répondre à toutes les questions.
- ☒ Dans les questionnaires, le masculin est utilisé sans aucune discrimination, uniquement dans le but d'alléger le texte.

1. Quel est votre sexe?

☐ féminin    ☐ masculin

2. Quel est votre âge?

(    ) ans

3. En lien avec votre enfant **ayant des besoins spéciaux**, vous êtes :

☐ la mère de l'enfant                      ☐ le père de l'enfant  
☐ conjoint(e) du parent                      ☐ autre \_\_\_\_\_

4. Dans le cadre de ma **cellule familiale actuelle**, je suis (*ne cochez qu'une seule case*)

☐ marié(e)                                      ☐ célibataire  
☐ conjoint(e) de fait                      ☐ veuf (veuve)  
☐ séparé(e)/divorcé(e)                      ☐ autre: \_\_\_\_\_

Depuis \_\_\_\_\_ ans \_\_\_\_\_ mois

5. Votre niveau d'éducation **le plus élevé** atteint :

☐ études primaires                              ☐ études collégiales  
☐ études secondaires                              ☐ études universitaires  
☐ études professionnelles

6. Votre (vos) occupation(s) **actuelle(s)** :

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> bénévolat à temps plein  | <input type="checkbox"/> au chômage ou en arrêt de travail  |
| <input type="checkbox"/> bénévolat à temps partiel<br>(moins de 27 h/semaine)                 | <input type="checkbox"/> sans occupation avec sécurité du revenu  |
| <input type="checkbox"/> emploi temps plein   | <input type="checkbox"/> sans occupation avec revenu de pension<br>(pension alimentaire ou pension de vieillesse) |
| <input type="checkbox"/> emploi temps partiel<br>(moins de 27 h/semaine)                      | <input type="checkbox"/> sans occupation sans revenu  |
| <input type="checkbox"/> travail autonome rémunéré à temps plein                              | <input type="checkbox"/> aux études avec prêts et bourse  |
| <input type="checkbox"/> travail autonome rémunéré à temps partiel<br>(moins de 27 h/semaine) | <input type="checkbox"/> aux études sans prêts et bourse  |

7. La plupart du temps, combien de personnes (*enfants compris*) vivent au domicile?  
(inclure les enfants aux études à l'extérieur).

\_\_\_\_\_

8. Combien d'enfant(s) vivent au domicile en incluant votre enfant ayant des besoins spéciaux :

	filles	garçons
- de 0 à 6 ans :	_____	_____
- de 7 ans 11 ans :	_____	_____
- de 12 ans et + :	_____	_____

9. Quel est l'âge de votre enfant **ayant des besoins spéciaux**?

( ) ans

10. S'agit-il :

- ☐ d'un garçon  
☐ d'une fille

11. Indiquez le rang de votre enfant **ayant des besoins spéciaux** dans la famille:

- ☐ premier enfant (aîné)    ☐ second    ☐ troisième    ☐ quatrième ou plus

12. Selon vous, l'expérience d'être mère d'un enfant ayant des besoins spéciaux et l'expérience d'être père d'un enfant ayant des besoins spéciaux est :

☐ très semblable    ☐ semblable    ☐ différente    ☐ très Différente

13. Votre revenu familial est de (revenu brut par année pour la famille) :

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> moins de 15 000\$      | <input type="checkbox"/> de 40 000\$ à 49 999\$ |
| <input type="checkbox"/> de 15 000\$ à 19 999\$ | <input type="checkbox"/> de 50 000\$ à 59 999\$ |
| <input type="checkbox"/> de 20 000\$ à 24 999\$ | <input type="checkbox"/> de 60 000\$ à 69 999\$ |
| <input type="checkbox"/> de 25 000\$ à 29 999\$ | <input type="checkbox"/> de 70 000\$ à 79 999\$ |
| <input type="checkbox"/> de 30 000\$ à 34 999\$ | <input type="checkbox"/> plus de 80 000\$       |
| <input type="checkbox"/> de 35 000\$ à 39 999\$ |   |

14. Comment qualifieriez-vous les revenus actuels de votre famille?

- ☐ suffisants pour couvrir l'ensemble des besoins des membres de ma famille.
- ☐ à peine suffisants pour couvrir l'ensemble des besoins des membres de ma famille.
- ☐ insuffisants pour couvrir l'ensemble des besoins des membres de ma famille.

15. Actuellement, quel(s) organisme(s) parmi les suivants offre(nt) des services à votre enfant ayant des besoins spéciaux ou à votre famille :

<u>Organismes</u>	à votre enfant ayant des <u>besoins spéciaux</u>	à <u>votre famille</u>
	↓	↓
a. École (maternelle ou pré-maternelle).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Centre de Petite Enfance (garderie).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. CLSC.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Centres Jeunesse.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Centre de réadaptation en déficience Physique.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Centre Hospitalier (sauf services d'urgence)....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Organismes communautaires/associations.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Autres (précisez)		

**16. Votre enfant ayant des besoins spéciaux présente-t-il un ou plusieurs des diagnostics établis suivants :**

- |    |   |                              |                              |   |
|----|---|------------------------------|------------------------------|---|
| a. | Un retard global du développement.....                              | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| b. | Une déficience intellectuelle.....                                  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| c. | Un handicap physique.....   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| d. | Un retard trouble ou un trouble<br>au plan de la communication..... | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| e. | Un trouble envahissant du<br>développement.....                     | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| f. | Un problème de santé mentale.....                                   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| g. | Autres (précisez)   |                              |                              |   |
- 

**17. Lieu de résidence**

- ☐ municipalité de plus de 100 000 habitants
- ☐ municipalité de 50 000 à 100 000 habitants
- ☐ municipalité de 25 000 à 50 000 habitants
- ☐ municipalité de 5 000 à 25 000 habitants
- ☐ municipalité de moins de 5 000 habitants

**Fin du premier questionnaire, poursuivez à la page suivante!**

## Questionnaire sur les contributions positives à l'expérience parentale

Traduit et adapté de Behr, Murphy et Summers, (1991)

### Instructions

- ☒ Beaucoup de parents ayant un enfant avec des besoins spéciaux considèrent qu'il exerce un effet spécial sur eux et sur d'autres membres de leur famille. Quel effet croyez-vous que votre enfant ayant des besoins spéciaux exerce sur vous et d'autres membres de votre famille?
- ☒ Ce questionnaire est divisé en quatre parties A, B, C, et D. Chacune des parties débute par une phrase. Par exemple, la première partie débute par la phrase suivante :

**C'EST À CAUSE DE MON ENFANT \_\_\_\_\_ QUE :**

- ☒ Chaque partie se compose d'énoncés qui complètent cette phrase. L'espace vide, suivant le mot "enfant", vous rappelle de ne penser seulement qu'à votre enfant ayant des besoins spéciaux lorsque vous répondez à chacun des énoncés.
- ☒ Lisez chaque énoncé. Entourez la réponse qui décrit le mieux comment vous êtes en accord ou en désaccord avec cet énoncé. Les réponses possibles et leur signification sont :

**FD = FORTEMENT EN DÉSACCORD**

**d = EN DÉSACCORD**

**a = EN ACCORD**

**FA = FORTEMENT EN ACCORD**

- ☒ Rappelez-vous: **Lisez chaque énoncé attentivement. Entourez seulement une réponse pour chaque énoncé.**
- ☒ Pour chaque énoncé, répondez du mieux que vous pouvez, même si vous n'êtes pas absolument sûr ou si l'énoncé vous paraît inadéquat.
- ☒ Veuillez répondre à toutes les questions.

### (Partie A)

Encerclez seulement une réponse  
pour chaque énoncé

Fortement en Désaccord <b>FD</b>	en Désaccord <b>d</b>	en Accord <b>a</b>	Fortement en Accord <b>FA</b>
--	-----------------------------	--------------------------	-------------------------------------

**C'EST À CAUSE DE MON ENFANT \_\_\_\_\_ QUE :**

↓	↓	↓	↓
---	---	---	---

- |  |    |   |   |    |
|--|----|---|---|----|
| 1. Je pratique davantage une religion.....   | FD | d | a | FA |
| 2. J'ai rencontré certains de mes meilleurs amis.....                              | FD | d | a | FA |
| 3. Ma vie est mieux organisée.....   | FD | d | a | FA |
| 4. Je suis une personne plus responsable.....                                      | FD | d | a | FA |
| 5. J'ai appris à contrôler mes humeurs.....  | FD | d | a | FA |
| 6. J'ai appris à être patient.....   | FD | d | a | FA |
| 7. J'ai une plus grande conscience des personnes<br>avec des besoins spéciaux..... | FD | d | a | FA |
| 8. Je suis plus réaliste face à mon travail.....                                   | FD | d | a | FA |

9. Je suis plus sensible et intéressé par le futur de l'humanité..... FD d a FA

**(Partie B)**

Encerclez seulement une réponse  
pour chaque énoncé

Fortement en Désaccord FD en Désaccord d en Accord a Fortement en Accord FA

JE CONSIDÈRE QUE MON ENFANT \_\_\_\_\_ :

↓ ↓ ↓ ↓

- |   |    |   |   |    |
|---|----|---|---|----|
| 10. Est d'une agréable compagnie.....   | FD | d | a | FA |
| 11. Démonstre de la gentillesse et de la tendresse.....   | FD | d | a | FA |
| 12. Aide d'autres membres de la famille, ce qui m'économise temps et énergie.....                         | FD | d | a | FA |
| 13. Est une source de fierté en raison de ses réalisations artistiques.....                               | FD | d | a | FA |
| 14. Me permet de trouver des points communs avec d'autres parents.....                                    | FD | d | a | FA |
| 15. Nous apporte de l'aide sans avoir à lui demander.....   | FD | d | a | FA |
| 16. A contribué à me rendre plus sensible aux autres personnes.....                                       | FD | d | a | FA |
| 17. Suscite un sentiment de stabilité au sein de notre famille.....                                       | FD | d | a | FA |
| 18. Est la raison pour laquelle je suis plus productif.....   | FD | d | a | FA |
| 19. Contribue à l'avancement de ma carrière.....  | FD | d | a | FA |
| 20. Est la raison pour laquelle je planifie mieux mon temps.....  | FD | d | a | FA |
| 21. Est la raison pour laquelle je suis capable de mieux faire face au stress ainsi qu'aux problèmes..... | FD | d | a | FA |
| 22. Est très affectueux.....  | FD | d | a | FA |
| 23. M'a fait réaliser l'importance de planifier l'avenir de ma famille.....                               | FD | d | a | FA |
| 24. Est capable d'avoir du jugement.....  | FD | d | a | FA |
| 25. Aide beaucoup à la maison.....  | FD | d | a | FA |

**(Partie C)**

Encerclez seulement une réponse  
pour chaque énoncé

Fortement en Désaccord FD en Désaccord d en Accord a Fortement en Accord FA

LA PRÉSENCE DE MON ENFANT \_\_\_\_\_ :

↓ ↓ ↓ ↓

- |  |    |   |   |    |
|--|----|---|---|----|
| 26. Est une source d'inspiration qui contribue à améliorer mes aptitudes au travail.....                             | FD | d | a | FA |
| 27. M'aide à comprendre les personnes qui sont différentes.....  | FD | d | a | FA |
| 28. Est une source de fierté en raison de ses performances sportives.....  | FD | d | a | FA |
| 29. Me réconforte, me remonte le moral.....  | FD | d | a | FA |
| 30. Renforce ma spiritualité.....  | FD | d | a | FA |
| 31. Donne une nouvelle perspective à mon travail.....  | FD | d | a | FA |
| 32. Renouvelle mon intérêt à participer à différentes activités.....   | FD | d | a | FA |
| 33. Me fait cheminer, me fait grandir.....   | FD | d | a | FA |
| 34. Permet de se rappeler que tous les enfants, y compris ceux avec des besoins spéciaux, ont besoin d'être aimés... | FD | d | a | FA |
| 35. Me rappelle que chacun a un but dans la vie.....   | FD | d | a | FA |

- |  |    |   |   |    |
|--|----|---|---|----|
| 36. Fait que les membres de la famille se sentent plus responsables..... | FD | d | a | FA |
| 37. M'aide à prendre les choses comme elles viennent.....                | FD | d | a | FA |

**(Partie D)**

- | Encerclez seulement <u>une réponse</u><br>pour chaque énoncé  | Fortement en<br>Désaccord<br>FD | en<br>Désaccord<br>d | en<br>Accord<br>a | Fortement en<br>Accord<br>FA | Ne<br>S'applique<br>pas<br>NSP |
|---|---------------------------------|----------------------|-------------------|------------------------------|--------------------------------|
| <b>À CAUSE DE MON ENFANT _____ :</b>  | ↓                               | ↓                    | ↓                 | ↓                            |                                |
| 38. Mon cercle d'amis s'est agrandi.....  | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 39. J'ai quelqu'un qui partage avec moi la responsabilité de faire plusieurs tâches à la maison.....  | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 40. Ma vie sociale s'est améliorée en me mettant en contact avec d'autres parents.....  | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 41. Je suis plus compatissant.....  | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 42. J'ai acquis des connaissances à propos de phénomènes tels que la déficience intellectuelle, les troubles du développement ou les handicaps..... | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| <hr/>   |                                 |                      |                   |                              |                                |
| 43. Ma famille comprend mieux la réalité des personnes qui présentent des problèmes particuliers.....   | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 44. Je suis reconnaissant pour chaque jour qui m'est donné.....   | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 45. Notre famille s'est rapprochée.....   | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 46. Je suis plus sensible aux questions qui touchent la famille.....  | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 47. J'ai appris à m'adapter aux choses que je ne peux pas changer.....  | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| <hr/>   |                                 |                      |                   |                              |                                |
| 48. Mes autres enfants ont pris conscience des besoins et sentiments des autres personnes.....  | FD                              | d                    | a                 | FA                           | NSP                            |
| 49. J'ai beaucoup de plaisirs inattendus.....   | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |
| 50. J'accepte davantage les choses tel qu'elles sont.....   | FD                              | d                    | a                 | FA                           |                                |

**Fin du second questionnaire, poursuivez à la page suivante!**



**Questionnaire Points forts - Points faibles (SDQ-Fra) Pa4-16**

Version parent  
Tiré de Goodman (1999)

**Instructions**

- ☒ Cochez pour chaque énoncé la case "Pas vrai", "Un peu vrai" ou "Très vrai".
- ☒ Pour chaque énoncé, répondez du mieux que vous pouvez, même si vous n'êtes pas absolument sûr ou si l'énoncé vous paraît inadéquat.
- ☒ Répondez en vous basant sur le comportement de votre enfant avec des besoins spéciaux au cours des **six derniers mois**.

	Pas vrai	Un peu vrai	Très vrai
1. Attentif(ve) aux autres, tient compte de ce qu'ils ressentent.....	[ ]	[ ]	[ ]
2. Agité(e), hyperactif(ve), ne tient pas en place.....	[ ]	[ ]	[ ]
3. Se plaint souvent de maux de tête ou de ventre ou de nausées.....	[ ]	[ ]	[ ]
4. Partage facilement avec les autres enfants (friandises, jouets, crayons, etc.).....	[ ]	[ ]	[ ]
5. Fait souvent des crises de colère ou s'emporte facilement.....	[ ]	[ ]	[ ]
6. Plutôt solitaire, a tendance à jouer seul(e).....	[ ]	[ ]	[ ]
7. En général obéissant(e), fait habituellement ce que les adultes demandent.....	[ ]	[ ]	[ ]
8. S'inquiète souvent, paraît souvent soucieux(se).....	[ ]	[ ]	[ ]
9. Aide volontiers quand quelqu'un s'est fait mal ou ne se sent pas bien.....	[ ]	[ ]	[ ]
10. Ne tient pas en place ou se tortille constamment.....	[ ]	[ ]	[ ]
11. A au moins un(e) ami(e).....	[ ]	[ ]	[ ]
12. Se bagarre souvent avec les autres enfants ou les tyrannise.....	[ ]	[ ]	[ ]
13. Souvent malheureux(se), abattu(e) ou pleure souvent.....	[ ]	[ ]	[ ]
14. Généralement aimé(e) des autres enfants.....	[ ]	[ ]	[ ]
15. Facilement distrait(e), a du mal à se concentrer.....	[ ]	[ ]	[ ]
16. Anxieux(se) ou se cramponne aux adultes dans les situations nouvelles, perd facilement ses moyens.....	[ ]	[ ]	[ ]
17. Gentil(le) avec les enfants plus jeunes.....	[ ]	[ ]	[ ]
18. Ment ou triche souvent.....	[ ]	[ ]	[ ]
19. Harcelé(e) ou tyrannisé(e) par d'autres enfants.....	[ ]	[ ]	[ ]
20. Toujours prêt(e) à aider les autres (parents, professeurs, autres enfants).....	[ ]	[ ]	[ ]
21. Réfléchit avant d'agir.....	[ ]	[ ]	[ ]
22. Vole à la maison, à l'école ou ailleurs.....	[ ]	[ ]	[ ]
23. S'entend mieux avec les adultes qu'avec les autres enfants.....	[ ]	[ ]	[ ]
24. A de nombreuses peurs, facilement effrayé(e).....	[ ]	[ ]	[ ]
25. Va jusqu'au bout des tâches ou devoirs, maintient bien son attention.....	[ ]	[ ]	[ ]

- Tournez la page pour la suite -

26. Dans l'ensemble, estimez-vous que votre enfant éprouve des difficultés dans l'un ou l'autre de ces domaines: émotion, concentration, comportement ou relations avec les autres?

Non	Oui - mineures	Oui - importantes	Oui - sérieuses
[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

---

**Si vous avez répondu « oui » à la question 26, veuillez continuer avec les questions suivantes.  
Si vous avez répondu « non » à la question 26, passez à la question 30.**

---

27. Ces difficultés ont été présentes depuis?

Moins d'un mois	1-5 mois	6-12 mois	Plus d'un an
[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

28. Est-ce ces difficultés dérangent ou gênent votre enfant?

Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

29. Est-ce que ces difficultés interfèrent avec la vie quotidienne de votre enfant dans les domaines suivants :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
<input checked="" type="checkbox"/> La vie à la maison .....	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
<input checked="" type="checkbox"/> Les amitiés.....	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
<input checked="" type="checkbox"/> Les apprentissages à l'école.....	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
<input checked="" type="checkbox"/> Les loisirs.....	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

30. Avez-vous des remarques ou commentaires à faire sur ces questionnaires ou encore sur le projet de recherche?

---

---

---

---

---

---

---

---

## Fin des questionnaires.

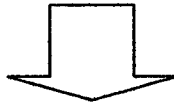
Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations ou désirez recevoir un résumé des résultats de l'étude lorsque celle-ci sera terminée, inscrivez votre nom ainsi que vos coordonnées, nous vous contacterons.

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : ( \_\_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_



☒ Ne pas oublier de retourner les questionnaires complétés dans l'enveloppe prévue à cette fin.

☒ Retournez uniquement les questionnaires.

**Merci!**